

Le deuil périnatal Accompagner la famille de l'annonce aux funérailles... et après

Maryse Dumoulin¹, Anne-Sylvie Valat², Cyril Porisot³

Lors des échographies prénatales, la visualisation du « fœtus » et de ses mouvements, contribuent à lui donner une réalité aux yeux de ses parents. Ainsi, bien avant sa naissance, ce « fœtus » est déjà pour eux un véritable enfant. Quand la mort survient, avant ou au moment de la naissance, le fœtus n'en demeure pas moins un enfant pour le couple qui l'a conçu et reste un patient pour les équipes soignantes de maternité qui l'ont pris en charge. Dans nos maternités françaises et jusque dans les années 1980, une véritable "conspiration du silence", comme l'a décrit l'obstétricien belge Pierre Rousseau, s'était installée autour des accouchements d'enfants morts : la mère accouchait sous anesthésie générale ou derrière un champ opératoire pour qu'elle ne puisse rien voir. Elle était isolée, évitée des soignants, le retour à la maison précipité, la rencontre avec l'enfant impensable et les rituels funéraires escamotés. Les soignants pensaient protéger les parents d'une trop grande souffrance et probablement, s'épargnaient ainsi d'être eux-mêmes confrontés à la réalité de la mort à laquelle leur formation ne les avait pas préparés.

Au cours des deux dernières décennies, des travaux de psychiatres et de psychanalystes sur le deuil périnatal ont appris aux équipes de maternité que l'impossibilité de voir l'enfant mort, de l'inhumer et d'effectuer les rites funéraires, l'absence de preuves d'existence de cet enfant, risque d'interrompre le travail de deuil au stade du déni, de conduire à l'absence de deuil conscient et d'aggraver les troubles psychiatriques (psychose, dépression du post-partum) observés chez les femmes ayant vécu un deuil périnatal. Ils ont montré que le décès d'un nouveau-né en maternité entraîne la nécessité d'un véritable travail de deuil. Pour engager ce travail de deuil, les parents, la famille mais aussi l'équipe soignante doit prendre conscience de la perte d'un enfant que souvent la société ne reconnaît pas. Il va de soi que, donner une réalité au nouveau-né décédé, implique pour les soignants de s'occuper du corps de cet enfant et de son devenir.

¹ Maître de Conférences en éthique et santé publique, Faculté de Médecine, Lille II, médecin, Hôpital Jeanne de Flandre. C.H.R.U. de Lille, Présidente de l'association « Nos tout-petits », Membre du Comité national d'éthique du funéraire.

²Gynécologue obstétricien, praticien hospitalier, Hôpital Jeanne de Flandre, C.H.R.U. et CH de Lens. Membre de l'Association « Nos tout-petits ».

³ Pédiatre réanimateur, praticien hospitalier CH de Lens. Membre de l'Association « Nos tout-petits ».

Le nouveau-né décédé : la réalité médicale

Les soignants⁴ de périnatalité parlent d'un accouchement, d'une naissance et donc d'un enfant, à partir de 4 mois 1/2 de grossesse (22 SA)⁵ ou d'un poids de naissance d'au moins 500 grammes ; avant il s'agit d'un avortement ou d'une fausse couche précoce (jusqu'à 15 SA) ou tardive (de 15 à 21 SA). Le décès d'un nouveau-né peut survenir avant sa naissance dans le ventre de sa mère (mort *in utero*) ou dans les minutes qui suivent l'accouchement, il s'agit alors d'un décès néonatal précoce. La mort d'un tout-petit peut être spontanée ou provoquée. En cas de décès spontané, l'enfant mort-né ou né vivant, décède du fait soit de sa très grande prématurité, soit d'une pathologie ou d'une malformation létales.

La mort provoquée, en obstétrique, est la conséquence d'une demande maternelle d'une Interruption volontaire de Grossesse d'indication Médicale (IMG – loi Veil 1975) et réglementée par la loi de bioéthique (1994 et 2004). Légalement, une I.M.G. peut être réalisée dans deux situations différentes : si la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la mère, soit s'il existe une « forte probabilité » que l'enfant à naître soit atteint d'une pathologie d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. La demande maternelle d'IMG doit être présentée, généralement par l'obstétricien qui suit la grossesse, au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal⁶ qui décide si la demande est recevable. Il en est réalisé environ 6000 par an actuellement en France. L'IMG peut être effectuée à tout moment de la grossesse jusqu'à l'accouchement. Assez souvent un geste d'arrêt de vie *in utero*, appelé geste foeticide, est pratiqué par un médecin obstétricien et l'enfant naît décédé (mort-né). En absence de ce geste (fœtus de petits termes et/ou atteints de pathologie létale), l'enfant peut, mais c'est rare, ne pas décéder avant l'accouchement et naître vivant. Il doit alors être instauré un accompagnement de la courte vie de l'enfant et de sa famille. Face à un diagnostic anténatal (D.A.N.) d'une affection fœtale grave, pouvant relever d'une demande d'IMG, le couple peut ne pas demander d'IMG et opter pour la poursuite de la grossesse. Dans ce cas, l'accueil de l'enfant gravement malade ou handicapé et l'accompagnement des parents doivent être instaurés.

⁴ Suivant les recommandations de l'OMS, classification internationale des maladies. Révision 1975, Genève ; OMS, 1977 et celles du Directeur Général de la Santé (circulaire de juillet 1993)

⁵ SA : semaines d'aménorrhée ou d'absence de règles.

⁶ (C.P.D.P.N. : Lois de bioéthique de 1994 et 2004) **Liste des CPDPN** : **Alsace** : Hôpitaux universitaires de Strasbourg ; **Aquitaine** : Maison de santé protestante de Bordeaux Bagatelle CHU de Bordeaux ; **Auvergne** : CHU de Clermont-Ferrand ; **Bretagne** : CHU de Brest, Hôpital Morvan Centre Hospitalier de St-Brieuc ; CHU de Rennes ; **Bourgogne** : CHU de Dijon ; **Centre** : CHU de Tours ; CHR d'Orléans ; **Champagne-Ardenne** : CHU de Reims ; **Franche-Comté** : CHU de Besançon ; **Ile-de-France** : Institut de Puériculture de Paris ; AP-HP St-Antoine Paris ; AP-HP St-Vincent-de-Paul Paris ; AP-HP Necker, Paris ; AP-HP Hôpital Robert Debré Paris ; AP-HP Antoine Béclère Clamart ; Centre hospitalier intercommunal de Créteil ; CHI de Poissy St-Germain ; CH René Dubos, Pontoise ; **Languedoc-Roussillon** : CHU de Nîmes ; CHU de Montpellier

La mort « provoquée » ou plutôt « consentie » en néonatalogie, résulte d'une décision médicale d'abstention, de limitation ou d'arrêt d'une réanimation (encadrée depuis 2005 par la loi Leonetti). Pour les nouveau-nés extrêmement prématurés et/ou extrêmement malades hospitalisés en réanimation, l'équipe est parfois amenée à discuter s'il est judicieux d'entreprendre ou de poursuivre une réanimation, eu égard à l'état de l'enfant et aux séquelles lourdes, en particulier neurologiques qui s'en suivraient. Pour éviter l'acharnement thérapeutique – ou une obstination déraisonnable – et selon une procédure collégiale, le médecin de l'enfant, après réflexion et information des parents, peut décider l'arrêt, la limitation ou l'abstention des traitements de support vital. Dans ces situations, en absence d'alternative, la loi autorise à soulager la souffrance du nouveau-né au risque d'abrégé sa vie. Il y a là aussi nécessité d'un accompagnement de fin de vie de l'enfant et de ses parents.

Ainsi, les soignants de la mère et de l'enfant (obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, puéricultrices et auxiliaires de puériculture) se retrouvent à devoir accomplir et/ou à accompagner des gestes d'arrêt de vie ou d'arrêt de soins chez des tout-petits, pour le moins éloignés de leur vocation première et auxquels leurs formations ne les a que très peu préparés.

Le nouveau-né décédé : la réalité juridique

Lors de la naissance d'un enfant, une déclaration de naissance doit être effectuée à l'état civil naissance dans les trois jours qui suivent cette naissance. Un acte de naissance est alors établi par l'officier d'état civil selon l'article 55 du code civil. Si l'enfant décède avant sa déclaration à l'état civil ou s'il est mort-né, c'est la loi du 8 janvier 1993 (pour les enfants nés vivants) et les décrets et arrêté du 20 août 2008 (pour les enfants mort-nés) qui précisent les conditions de déclaration à l'état civil de ces enfants décédés. Pour ces derniers, la déclaration à l'état civil dépend à la fois de la vitalité et de la viabilité de l'enfant au moment de sa naissance. Elle est indépendante du type de décès, spontané ou provoqué (IMG, arrêt de réanimation).

Trois situations peuvent se présenter :

1. L'enfant naît « vivant et viable », mention attestée par un certificat médical. Un acte de naissance et un acte de décès doivent être dressés par l'officier d'état civil. Ce certificat⁷ d'enfant né vivant et viable doit être établi pour : « *Tout enfant né vivant à partir de 22 semaines d'aménorrhée (soit 4 mois 1/2 de grossesse) ou pesant au moins 500 grammes à la naissance, même si l'enfant n'a vécu que quelques minutes, même s'il souffre de malformation ou de pathologie incompatibles avec la*

⁷ Circulaire de juillet 1993 du Directeur Général de la Santé.

vie » (la viabilité étant entendue en terme de durée de gestation et non d'aptitude à vivre).

2. L'enfant naît vivant et non viable (soit à moins de 22 SA et avec un poids de naissance inférieur à 500 grammes), l'officier d'état civil ne peut établir d'acte de naissance mais il établira un acte d'enfant déclaré sans vie ou né sans vie.

3. L'enfant naît mort. Depuis le décret du 20 août 2008 et la circulaire du 19 juin 2009, un acte d'enfant sans vie peut être dressé pour les enfants nés morts à plusieurs conditions :

- si un praticien, médecin ou une sage-femme, établit un certificat médical d'accouchement selon le modèle fixé par l'arrêté du 20/08/08 qui ne précise pas la durée de la gestation. Seules l'IVG et l'interruption spontanée précoce de la grossesse n'ouvrent pas la possibilité d'établir ce certificat d'accouchement.

- si les parents souhaitent cet acte.

L'établissement d'un acte d'enfant sans vie sur production d'un certificat médical d'accouchement devient désormais dépendant d'une demande parentale, volontaire et sans délai et reste indépendant de toute durée de gestation.

Ces textes ont indéniablement contenté les parents qui ont vu leurs demandes⁸ enfin satisfaites. Ils ont néanmoins semé trouble et malaise chez les soignants de périnatalité. Aucun seuil n'est précisé dans le décret ni dans la circulaire, pour établir le certificat et le terme à l'accouchement n'y apparaît plus. Aucune définition d'un accouchement, d'une « interruption spontanée précoce » n'est donnée. Les cas des fausses couches tardives et celui des IMG précoces ne sont pas placés dans la catégorie « situations n'ouvrant pas à la possibilité d'établir le certificat médical d'accouchement » ce qui laisse supposer qu'elles peuvent donner lieu à l'établissement de ce certificat et être assimilées ainsi à des accouchements. Ainsi, les médecins et sages-femmes se voient désormais tenus d'établir ce certificat médical d'accouchement pour, selon les définitions de l'épidémiologie médicale (et la Sécurité Sociale), des fausses couches tardives (15 à 21 SA), voire des IMG précoces ! A ces très petits termes il peut être très difficile, pour les praticiens, de parler d'accouchement. La réalité physique du corps d'un nouveau-né décédé n'est pas toujours transposable à ces tout-petits êtres humains au commencement de leur développement voire quelques semaines après leur conception. D'autre part, un « enfant » né à moins de 22 SA, même s'il naît vivant et indemne de toute pathologie, ne peut survivre.

Autre difficulté : le sexe de l'enfant doit figurer sur le certificat médical d'accouchement. Or, aux petits termes, proches des 15 SA, la détermination du sexe par l'œil du soignant n'est pas aisée. Le sexe annoncé aux parents, qui oriente notamment le choix du prénom, peut être dans certains cas différent de celui déterminé par l'autopsie plusieurs

⁸ Arrêts de la cour de cassation de février 2008.

semaines après le décès. Les parents sont alors contraints de demander au procureur de la République une modification du sexe et du prénom de l'enfant sur l'acte d'enfant sans vie.

Par ailleurs, ce certificat médical d'accouchement ne donne pas lieu à l'obtention de droits sociaux pour lesquels le seuil de viabilité des 22 SA reste requis. C'est un autre certificat médical d'accouchement, établi par le même praticien et sur lequel figure la durée de la grossesse qui doit être produit auprès des organismes sociaux.

De plus, l'acte d'enfant sans vie est établi suite à une demande des parents volontaire et sans délai et c'est au praticien que revient le devoir d'en informer les parents. S'il n'y a pas de demande parentale, il n'y a pas d'acte d'état civil, et ce même s'il s'agit d'enfant mort-né à terme ! En conséquence, les données médicales épidémiologiques de mortalité obtenues à partir des déclarations à l'état civil ne sont plus fiables.

Enfin, le décret de 2008 a subordonné l'établissement d'un acte d'état civil (d'enfant sans vie) à la demande subjective de ses parents et a ainsi substitué des repères individuels à des repères collectifs de la société civile. Il devient difficile dans ce contexte pour les praticiens d'apporter des repères tangibles aux parents et de les aider à faire face à la réalité pénible d'un arrêt précoce de grossesse et/ou d'arrêt de développement d'être humain en devenir.

Conséquences en droits civils, administratifs et sociaux.

L'enfant a un acte de naissance (soit il est vivant au moment de sa déclaration à l'état civil naissance soit il est décédé au moment de sa déclaration mais il est né « vivant et viable »)

En droit civil et administratif, seul l'acte de naissance confère "la personnalité juridique". L'enfant né vivant et viable, puis décédé, après l'établissement de son acte de naissance, est donc sujet de droits (filialité, donation, succession). Les inscriptions de sa naissance et de son décès sur les registres d'état civil sont obligatoires. Ses nom et prénom(s) devront figurer obligatoirement sur le livret de famille de ses parents.

Les prélèvements réalisés sur son corps pour rechercher les causes de décès (appelés autopsie ou examen fœtopathologique) sont réglementés : le consentement écrit des deux parents (non opposition si les parents sont mineurs) ou des titulaires de l'autorité parentale pour réaliser ces prélèvements est exigé, la restauration tégumentaire de son corps après l'examen doit être assurée (Lois de bioéthique 1994 et 2004).

L'état civil décès délivre également une autorisation de fermeture définitive du cercueil (anciennement permis d'inhumer) et les funérailles de cet enfant, par inhumation ou crémation, sont obligatoires et à la charge de la famille.

L'enfant a un acte d'enfant né sans vie

L'enfant « né sans vie » et déclaré comme tel, mort-né ou né vivant et non viable, n'a pas d'acte de naissance. Il n'est pas une "personne" au sens juridique du terme. Cet enfant mort-né n'a pas droit à filiation, n'a pas de nom de famille, il ne porte pas le nom de ses parents. Ses parents peuvent lui donner un prénom mais ce n'est pas obligatoire. Très récemment, depuis juillet 2006, le père peut figurer sur l'acte d'enfant né sans vie s'il délivre les renseignements nécessaires à l'officier d'état civil et s'il le souhaite. L'inscription de l'acte est impossible sur les registres de naissance, obligatoire sur les registres de décès.

L'acte d'enfant né sans vie pourra figurer sur le livret de famille en partie basse réservée au décès si les parents le souhaitent et le demandent. Avant le décret du 2008-798 du 20 août 08, il fallait que le livret de famille préexiste à la naissance de l'enfant mort-né car l'IGREC n°469-1 (mai 1999) précisait qu'un livret de famille de parents naturels ne pouvait être délivré du seul fait de l'existence d'un acte d'enfant sans vie. Et donc, s'il s'agissait du premier enfant de parents non mariés, aucun livret de famille ne pouvait être établi. Depuis le décret de 2008, l'établissement d'un livret de famille est permis quand les parents en sont dépourvus et même du seul fait de la naissance d'un enfant mort-né.

Pour l'examen fœtopathologique (autopsie), seul le consentement écrit de la mère est légalement nécessaire (non opposition si elle est mineure).

L'état civil décès délivre aussi une autorisation de fermeture de cercueil, les funérailles sont donc possibles mais l'enfant mort-né n'étant pas une personne au sens juridique du terme, elles ne sont pas obligatoires. Les familles ne sont pas tenues de les prendre en charge. Depuis l'affaire des fœtus de Saint Vincent de Paul et le décret du 1er Août 2006, dans les établissements hospitaliers publics, les corps des enfants pouvant être déclarés sans vie (soit toutes les issues de grossesse en dehors des IVG et des fausses-couches spontanées précoces), non repris par les familles (considérés alors comme abandonnés) doivent être pris en charge par l'établissement hospitalier dans un délai de 10 jours suivant l'accouchement (délai prorogé de 4 semaines maximum en cas d'autopsie). Passé ce délai, l'hôpital dispose de deux jours francs pour procéder, à sa charge, au choix du devenir du corps : inhumation (plutôt rare, comme à Lille) ou crémation collective en crématorium comme pour les enfants non déclarés à l'état civil (envisagé ci-après). Depuis 2006 également, les établissements hospitaliers publics sont tenus de tenir un registre détaillé des enfants pouvant être déclarés sans vie depuis l'accouchement jusqu'au départ de l'établissement.

L'enfant n'a pas d'acte d'état civil

Au regard de la loi, il n'existe pas. Aucune inscription n'est possible sur les registres d'état civil et sur le livret de famille de ses parents. Dans

certaines communes, une inscription est possible sur des registres d'embryons.

Pour la réalisation de l'examen fœtopathologique, le consentement écrit de la mère est légalement nécessaire (non opposition si la mère est mineure) comme pour les enfants mort-nés déclarés. Il n'y a pas de délivrance d'autorisation de fermer de cercueil et donc généralement pas de funérailles individuelles. Le devenir de leur corps et celui des enfants mort-nés déclarés, dont le corps, n'est repris ni par les familles, ni par l'hôpital, ni par la commune, est destiné à l'abandon. Les corps de ces enfants sont considérés, selon leur degré de développement et leur état (complet ou fragmenté) soit comme des « pièces anatomiques d'origine humaine aisément identifiables par un non-spécialiste » soit comme des déchets d'activité de soins à risque infectieux (DASRI). Les « pièces anatomiques » doivent faire l'objet d'une incinération collective en crématorium à la charge de l'établissement de santé⁹. En attendant le transport vers le crématorium, les corps sont entreposés en secteur de froid négatif dans les chambres mortuaires des établissements. Un registre doit en assurer la traçabilité. En aucun cas, ces corps ne peuvent être jetés dans les « poubelles » de l'établissement et même certaines communes acceptent d'accueillir ces corps dans leurs cimetières. Quel que soit le mode choisi par l'établissement de soins, les corps de ces tout-petits, indépendamment de leur âge gestationnel ou de leur poids, doivent être traités avec respect et dignité, et leur traçabilité assurée.

Quant aux droits sociaux¹⁰, en particulier ceux des femmes qui travaillent, ils restent subordonnés non seulement à l'existence d'un acte d'état civil (d'enfant né sans vie ou de naissance et de décès) mais aussi à la viabilité de l'enfant (soit ≥ 22 SA) attestée par un certificat médical d'accouchement différent de celui pour l'état civil et indiquant la durée de la gestation. Ont droit aux remboursements des frais de transport et d'hospitalisation en risque maternité à 100%, à la protection vis-à-vis du risque de licenciement, à un congé de maternité postnatal, à la parité supplémentaire et à une prise en compte pour leur retraite, uniquement les mères d'enfants (vivants ou mort-nés) déclarés à l'état civil et nés viables soit ≥ 22 SA ou ≥ 500 grammes. Pour le congé de paternité (11 jours ouvrables et après demande préalable auprès de l'employeur – depuis janvier 2002-), octroyé auparavant uniquement en cas d'enfant né vivant et viable, depuis l'arrêté et le décret n° 2008-32 du 9 janvier 2008, les pères d'enfants mort-nés déclarés à l'état civil et de terme ≥ 22 SA ou de poids ≥ 500 grammes peuvent en bénéficier.

Quand l'enfant n'a pas d'acte d'état civil, ou s'il est déclaré sans vie mais né non viable (né mort ou vivant < 22 SA et < 500 g) il s'agit pour le droit social, non pas d'une mère qui accouche d'un enfant mort ou qui

⁹ Décret n°97-048 du 6 novembre 1997, art. R.44-7 à R.44-9-I du code de santé publique.

¹⁰ Voir tableau en annexe.

va rapidement mourir, mais d'une femme malade hospitalisée pour un avortement ou fausse couche. Les droits sociaux sont ceux de la maladie.

Le deuil périnatal, ses spécificités

Comme après la mort d'un proche, le décès d'un tout-petit va enclencher, notamment chez ses parents, un inévitable processus de deuil caractérisé, entre autres, par un état affectif douloureux et une période de douleur et de chagrin. L'évolution de ce processus naturel de deuil est classiquement décrite en plusieurs étapes¹¹ qui peuvent se chevaucher dans le temps :

- phase de choc, de sidération, de déni ;
- phase de fuite/recherche du disparu ;
- phase de déstructuration (errance selon Gilles Deslauriers) ;
- phase de restructuration.

Dans le cas du décès périnatal, les parents endeuillés forment souvent un couple jeune pour lequel il s'agit de la première confrontation à la mort d'un très proche qu'ils vont devoir gérer. La mort de l'enfant se produit dans la quasi-totalité des cas à l'hôpital et la mère endeuillée est une patiente hospitalisée, éloignée de son cadre habituel de vie et souvent isolée de son réseau familial de soutien. Le nouveau-né n'a pas d'existence sociale et il n'y a que peu de traces tangibles de sa réalité physique. Il s'agit d'un décès contre nature, qui n'est pas dans l'ordre des choses : « *Ce n'est pas au père d'enterrer le fils mais bien au fils d'enterrer son père* » nous confiait un père. La mort d'un tout-petit entraîne ainsi d'importants sentiments d'injustice et de culpabilité. De nombreux spécialistes¹² s'accordent à dire que plus un défunt est jeune plus le travail de deuil risque de se compliquer et que ce dernier est d'autant plus complexe que la relation avec le défunt était précaire et ténue. Le deuil périnatal non accompagné est ainsi reconnu comme un deuil à haut risque de complications.

D'autre part, pour les soignants de périnatalité, accompagner les parents endeuillés est difficile et complexe, les repères habituels d'identification d'éventuelles pathologies se brouillent. En effet, le deuil n'est pas une maladie mais un processus naturel physiologique, et généralement grossesse et accouchement également. Pourtant le vécu physique (douleurs, fatigue voire épuisement, pertes de sommeil et d'appétit, atteintes de l'immunité) l'état psychologique (tristesse intense, baisse de l'estime de soi, vécu dépressif) et le vécu relationnel et social (isolement, colère, voire agressivité) du couple parental sont souvent interprétés, à tort par des soignants peu formés, comme des comportements pathologiques relevant de soins psychiques spécialisés. De plus, la période

¹¹ Dr Christophe Fauré, *Vivre le deuil au jour le jour*, Paros Albin Michel, dernière mise à jour 2005.

¹² Hanus, Bacuqué.

d'hospitalisation est de plus en plus réduite compte tenu des contraintes économiques, elle coïncide avec la sidération et le déni consécutifs au choc de l'annonce ou au mieux, avec le début de la prise de conscience de la réalité du décès. A cela vient s'ajouter la singularité du chemin de deuil de chaque personne y compris au sein d'un même couple. Il s'agit pour les soignants, d'abandonner leurs certitudes en particulier celle de savoir mieux que les parents ce qui est bon pour eux, et d'ajuster, selon la situation clinique, leur démarche d'accompagnement à chaque « patient ».

Ainsi, avant d'entamer toute démarche d'accompagnement, les soignants, en plus de leur savoir-faire technique, doivent connaître le contexte juridique des déclarations à l'état civil, les droits civils administratifs et sociaux qui en découlent et les différentes prises en charge des corps des enfants décédés choisies par leur établissement (ou à défaut la personne qui en a la connaissance). Les erreurs ou informations erronées dans ce domaine sont lourdes de conséquences et difficiles à rattraper. Il y a ainsi nécessité pour ces soignants d'acquérir une compétence médicale obstétricale ou pédiatrique, une compétence dans l'accompagnement du deuil périnatal et aussi une compétence humaine et psychologique.

Les soignants de maternité et l'accompagnement des parents et de la famille

L'accompagnement des soignants a pour objectif de permettre aux parents de vivre le moins mal possible le traumatisme de la perte de leur enfant et de prévenir la survenue de complications psychopathologiques. Il passe par la reconnaissance et le respect d'un enfant dans le fœtus décédé, et de ses parents dans le couple qui l'a conçu. Il s'agit d'amener les parents à accueillir leur nouvel enfant, même s'il est mort ou s'il va mourir, même s'il est extrêmement prématuré et/ou malformé, à l'inscrire dans l'histoire de leur famille afin de leur permettre de mieux s'en séparer et d'entamer le deuil. Cet accompagnement¹³ débute dès l'annonce avant même l'hospitalisation et se poursuit jusqu'aux funérailles de l'enfant, voire jusqu'à la grossesse et la naissance de l'enfant suivant. Les grandes lignes de cet accompagnement ont fait l'objet en 2002¹⁴ et en juin 2009¹⁵ de deux circulaires ministérielles.

¹³ R.Frydman, M.Flys Trèves (dir.), *Mourir avant de n'être*, Paris, Odile.Jacob, 1997.

¹⁴ Circulaire de la Direction Générale de la Santé du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.

¹⁵ Circulaire interministérielle (DGCL/DACS/DHOS/DGS/DGS/2009 du 19 juin 2009) relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus.

1. L'annonce

En période anténatale, l'annonce de la mort spontanée, de la maladie ou de la malformation d'un enfant in utero peut intervenir dans différents contextes : ce peut être lors d'une consultation échographique aux urgences de la maternité pour une diminution des mouvements actifs du bébé ou pour survenue de contractions utérines, ou alors dans le cadre des échographies systématiques de surveillance de grossesse, ou encore dans le cadre d'un diagnostic anténatal (D.A.N.) programmé. Quelque soit le contexte, il n'en demeure pas moins qu'il n'y a probablement pas de bonnes façons d'annoncer une si mauvaise nouvelle et les soignants, obstétriciens et sages-femmes qui doivent s'en charger, n'y sont que très peu ou pas formés.

Dans le cas d'un décès spontané in utero, quelles que soient les précautions prises par l'obstétricien ou la sage-femme, l'annonce entraîne un choc en raison de la brutalité de la survenue de cet événement contre-nature, chez un couple qui n'y est en général pas préparé. Lors du diagnostic anténatal d'une maladie ou d'une malformation fœtale, l'annonce entraîne également chez les parents un choc. La mère se perçoit alors souvent, comme porteuse « non plus d'un enfant mais d'un monstre » et vit aussi fréquemment cette annonce de la pathologie grave de son enfant comme une disparition immédiate du bébé. Il s'agit donc pour le médecin, dès l'annonce, de restaurer d'emblée l'existence d'un enfant et de ses parents en parlant de lui comme d'un enfant porteur d'une maladie ou d'une malformation, et non par exemple, comme d'un "anencéphale" ou d'une autre malformation.

L'annonce peut entraîner chez les parents des manifestations diverses (irrégularités du rythme cardiaque, nausées, vomissements, etc.) parfois violentes comme des cris, des hurlements ou bien au contraire abattement et mutisme. Puis, après le choc, suit une période de sidération somatopsychique, d'incrédulité et de déni comme après toute annonce de fin de vie ou de décès. Pour amortir le mieux possible le choc, l'annonce doit être progressive et s'effectuer dans un lieu adapté. Les soignants doivent être informés des réactions possibles des parents et être prêts à recevoir des émotions difficilement supportables.

Après l'annonce de la mort in utero ou de la malformation fœtale, la plupart des parents sont demandeurs "d'un coup de baguette magique réparateur" enlevant le bébé et par la même la douleur. Certains parents pour se protéger d'une trop grande douleur, préfèrent dire vivre une fausse couche plutôt qu'un accouchement et ce quelque soit le terme. Il est capital que, médecins et parents, sachent s'imposer un temps pour permettre de réaliser ce qui leur arrive en cas de mort in utero ou de respecter les étapes indispensables avant toute prise de décision (poursuite ou interruption de la grossesse) en cas de malformation fœtale. Le temps entre l'annonce et l'hospitalisation, ne doit pas être vécu dans la

solitude et l'abandon. Il implique que les soignants veillent à transmettre aux parents les coordonnées des personnes ressources (soignants du service, professionnels du réseau, bénévoles d'associations etc.), prennent contact avec le médecin traitant et donnent les dates des prochains rendez-vous.

2. L'entretien avant l'hospitalisation

Selon les recommandations de la circulaire d'avril 2002 précédemment citée (9), l'obstétricien référent doit exposer aux parents une série d'informations et propositions concernant d'une part l'accouchement et d'autre part la prise en charge de l'enfant (accueil et devenir de son corps) lors d'un entretien avant l'hospitalisation. La précocité et la clarté de ces informations et propositions vont permettre au couple à la fois d'anticiper les nombreuses décisions « matérielles » à prendre et d'amorcer le travail psychique nécessaire pour vivre des événements, *a priori*, impensables à ce stade.

Le praticien doit envisager avec la patiente, selon le terme, les modalités du déclenchement, le déroulement du travail, et l'accouchement qui se fera dans la quasi totalité des cas, par voie basse. En cas d'IMG, il est indispensable de bien informer les parents que les médicaments donnés pour préparer l'utérus au déclenchement de l'accouchement n'arrêtent pas la vie de l'enfant. Ceci afin d'éviter les fantasmes fréquents du « *comprimé qui tue* » en passant du sang de la mère au cœur de l'enfant... ». La prise en charge de la douleur doit être évoquée et une consultation avec le médecin anesthésiste prévue.

L'accueil et la prise en charge de l'enfant sont ensuite envisagés. L'état de l'enfant à la naissance (mort-né ou vie brève) est évoqué ainsi que les conséquences en matière de déclaration à l'état civil et de funérailles. En particulier, depuis août 2008 et si l'enfant est mort-né, le soignant doit informer le couple, dès cet entretien, qu'il doit demander un acte d'enfant sans vie pour l'obtenir. Les parents doivent être également prévenus, avant l'hospitalisation, des différentes démarches à effectuer, et des possibilités du devenir du corps. Il est important à ce stade, de transmettre aux parents que l'enfant sera pris en charge par l'équipe avec le respect qui lui est dû. Les parents sont ainsi assurés qu'au moment venu, s'ils n'ont pas les possibilités psychiques ou matérielles d'accueillir leur enfant, de s'occuper de son corps et d'organiser les funérailles, l'équipe le prendra en charge. Ils pourront d'ailleurs connaître, s'ils le désirent, et même longtemps après, les modalités de cette prise en charge.

Les parents sont également informés que des photos seront systématiquement prises à leur intention et mises à leur disposition s'ils les désirent. D'autres traces (bracelet de naissance, empreintes de pied, etc.) seront également constituées.

Des propositions, qui ne seront jamais des obligations, sont ensuite présentées et leurs motifs expliqués : donner un prénom à leur enfant (possible mais non obligatoire s'il est mort-né) ; le rencontrer à l'accouchement ou après (y compris après la réalisation de l'autopsie) ; ramener des habits ; organiser un rituel d'adieu...

L'obstétricien explique l'intérêt et les modalités de l'examen fœtopathologique (autopsie). Il est présenté comme une intervention chirurgicale destinée à compléter le bilan de la malformation diagnostiquée en anténatal ou à déterminer les causes du décès spontané (possible dans seulement moins de 60% des cas). Il s'agit d'un acte respectueux, non mutilant et respectant l'enfant. La restauration tégumentaire doit être assurée quel que soit l'âge gestationnel et même si les parents ne veulent pas voir ou revoir l'enfant ni assurer ses funérailles. Cette information permet d'éviter l'émergence de fantasmes parentaux. Si l'enfant est mort-né, il est aussi possible de proposer au père d'apposer sa signature sur le consentement écrit maternel autorisant l'autopsie et restaurer ainsi sa paternité. Les parents sont informés que les résultats de l'examen seront transmis lors d'une consultation avec l'obstétricien référent ou le généticien. D'autre part, il est important que les établissements hospitaliers organisent, après l'autopsie, le retour des corps des enfants vers la chambre mortuaire de leur établissement. Cette mesure peut permettre une ultime rencontre avec l'enfant avant la mise en bière et aider à l'organisation de rituels d'adieu et de funérailles.

C'est également lors de cet entretien, le moment propice pour envisager avec les parents comment anticiper avec leurs enfants aînés le temps de l'hospitalisation, de la naissance et l'après : Que savent-ils de cette grossesse ? de ce qui arrive au petit bébé ? Où et par qui vont-ils être pris en charge pendant l'hospitalisation et l'absence de leurs parents ?

Avant de clore l'entretien, l'organisation pratique de l'hospitalisation est envisagée et un soutien par le psychologue proposé. Cet entretien est toujours un temps difficile pour les parents, mais aussi pour les soignants. Les informations et propositions formulées par le praticien, particulièrement les rencontres de l'enfant décédé, les photos, l'autopsie sont souvent source d'angoisse et de tourment pour les parents. A la sortie de l'état de choc dans lequel les a plongé l'annonce, la plupart des couples les vivent comme insensées et impensables à ce stade. Les explications devront souvent être répétées ou précisées ultérieurement. Les souhaits peuvent être très différents selon les parents, voire au sein même d'un couple, et l'expérience montre que l'attitude finale est souvent différente du souhait initial. Il va de soi que cet entretien ne peut se tenir en cas d'accident obstétrical brutal et d'accouchement dans l'urgence. Dans ces situations, il n'y a pas de préparation ni d'anticipation possibles, la période de sidération et de déni peut s'en trouver prolongée.

3. Hospitalisation et accouchement

Lorsque le travail de l'accouchement est amorcé, les soignants doivent savoir rassurer les femmes sur leur propre état de santé et les aider à lutter contre le risque de panique sans hésiter à manifester leur humanité. En effet, les femmes nous ont rapporté leur grande angoisse, en particulier leur angoisse de mort et leurs sentiments de solitude et d'abandon avant le passage en salle de naissance. L'accouchement représente le moment de la confrontation à la réalité : réalité du diagnostic et réalité du corps de l'enfant. La présence du pédiatre en salle de naissance nous paraît importante : il signe l'existence d'un enfant et en est le soignant privilégié. Il peut le soulager de toute douleur éventuelle pendant sa courte vie. Il est aussi le plus compétent pour réaliser un examen clinique complet de l'enfant décédé.

La présentation de l'enfant n'est jamais une obligation, elle doit être proposée, voire réitérée sans être limitée au seul moment de la naissance. Les couples ont besoin d'être soutenus pour surmonter leur angoisse. Parfois, seul un des parents souhaite rencontrer l'enfant ou à l'inverse, la famille entière demande à faire sa connaissance. Le fait de savoir que l'enfant peut être rencontré plus tard, après la naissance puis au cours du post-partum, permet aux parents de choisir les moments et les lieux les plus propices à ces rencontres et aux soignants des salles de naissance de ne pas être trop incitatifs au moment de l'accouchement.

Il s'agit d'une présentation humanisée, d'un fœtus qui devient effectivement un enfant quand il est prénommé, nettoyé, habillé (habits apportés par la famille ou donnés par l'hôpital ou l'association), présenté dans les bras ou mains d'un soignant. Le toucher de l'enfant est favorisé afin d'éviter au couple des regrets ultérieurs et un temps d'intimité est laissé aux couples qui le souhaitent. Les parents demandent parfois à un soignant de baptiser l'enfant « en urgence » pendant son court temps de vie. Ces rencontres avec l'enfant sont souvent des moments d'émotion intense qui exigent de l'équipe médicale et administrative savoir-faire, tolérance et disponibilité. Excepté les issues précoces de grossesse, il n'y a dans notre expérience que peu de limites concernant le terme et l'aspect de l'enfant.

Les issues précoces de grossesse posent question aux soignants dans l'aide à apporter aux parents. La présentation de l'enfant n'est pas toujours possible et la constitution de traces difficile ou impossible. Les corps sont extrêmement petits. Le sexe de l'enfant n'est pas toujours déterminable à l'œil nu. Parfois même, il n'est pas évident de pouvoir récupérer un corps, ni possible d'en rassembler les fragments pour le reconstituer. Le vêtir n'aurait pas de sens. Tout, dans les termes que l'on est conduit à employer et les gestes à mener, est potentiellement choquant. Les repères classiques se brouillent. L'absence de repères perturbe la communication et il paraît difficile, dans ce contexte, que les parents de ces extrêmement petits puissent se représenter la réalité de leur mort par la rencontre du « corps » de ce tout-petit. Pour eux, la

reconnaissance d'un arrêt de grossesse et d'un décès d'être humain en développement serait peut-être préférable à celle d'un décès d'enfant ?

4. Hospitalisation après l'accouchement

L'hospitalisation maternelle est de durée variable et généralement assez brève. En ce qui concerne l'enfant, après les divers examens nécessaires au bilan, son corps est déposé à la chambre mortuaire de la maternité. Les parents et leur famille sollicitent très souvent les soignants (sages-femmes, référent médico-administratif ou agents de la chambre mortuaire) pour voir ou revoir l'enfant en postpartum. Au moment où ils le souhaitent, avant et/ou après autopsie, les parents peuvent passer de longs moments d'intimité avec leur enfant, le bercer, lui parler, le pleurer. Finalement, les parents sentent d'eux-mêmes le moment et la nécessité de la séparation définitive qui vient alors s'imposer. S'ils n'en ont pas eu la possibilité auparavant, beaucoup de parents désirent alors revêtir l'enfant de linge personnel ou spécialement choisi pour lui. S'ils le demandent et l'autorisent, une présentation de l'enfant à la famille élargie peut se faire. Elle a lieu dans la chambre de la mère ou à la chambre mortuaire de la maternité.

Une dizaine de « belles » photos de l'enfant habillé sont réalisées à l'intention des parents qui en sont naturellement avertis. Certains désirent être photographiés avec leur enfant dans les bras, ou fréquemment aussi de le savoir entouré d'objets choisis pour lui par ses proches : nounours, poupée, fleurs, dessins de la fratrie, photo des parents en mariés, signes religieux, etc. Les photos constituent des souvenirs de qualité et remplissent, au sein des familles, des fonctions diverses. Placées dans un album familial, elles sont montrées aux frères et sœurs, à la famille, aux amis. Agrandies, elles sont parfois placées en médaillon sur des plaques funéraires au cimetière. Elles sont aussi un moyen de rencontrer l'enfant pour des parents qui n'ont pas pu le faire pendant le séjour à l'hôpital. Elles ont également une fonction « déculpabilisante » pour certaines mères qui s'en veulent d'oublier les traits de leur enfant. D'autres traces sont réalisées : un bracelet de naissance, des empreintes de pieds, de mains. Rarement, l'état de l'enfant (mort in utero plusieurs jours avant la naissance, les très grosses malformations) n'en permet pas la réalisation. Ces traces constituent des preuves tangibles de l'existence de l'enfant et sont utiles pour que l'enfant prenne place dans la mémoire de ses parents. Après la sortie, elles sont remises aux parents qui le souhaitent par courrier ou lors d'un entretien avec le médecin référent et ce peut être alors l'occasion pour les parents de parler de leur enfant, de la fratrie et de leurs préoccupations voire d'amorcer un suivi s'il semble nécessaire.

Au cours des quelques jours qui précèdent la sortie, il convient également de préparer les parents au retour à domicile qui se fait sans enfant. C'est un moment où il nous semble important de proposer une consultation psychologique qui peut être, selon les cas, une simple prise de contact, un

entretien ou le début d'un suivi prolongé. C'est également le temps de la déculpabilisation si les parents n'ont pu ou n'ont pas souhaité voir l'enfant et aussi un temps de préparation et d'aide à l'annonce du décès aux membres de la fratrie, à la famille et à l'entourage si cela n'a pu être fait auparavant. Avant la sortie de la mère, les coordonnées téléphoniques des différents intervenants (obstétricien, référents médical ou administratif, psychologue, généticien) sont données au couple et un rendez-vous de consultation postnatale avec l'obstétricien est fixé. L'équipe doit aussi, pendant l'hospitalisation après l'accouchement, aider les parents à effectuer les formalités administratives et à organiser les funérailles.

4. 1 Déclaration à l'état civil

Pour aider les parents dans les démarches administratives de déclaration à l'état civil, plusieurs dispositions ont été prises. Un référent médical et un référent administratif assurent la liaison avec les familles. Le couple est reçu par les référents (médical et administratif) dans un bureau particulier, différent de ceux des accueils médico-administratifs bruyants et peu intimes. Les différents certificats médicaux d'accouchement et de décès sont remis au père et la marche à suivre expliquée. Pour les déclarations de décès, si la mère hospitalisée est seule ou quand les parents le souhaitent, c'est le vagemestre de l'hôpital qui s'en charge. Que l'enfant soit déclaré ou non, il est important de délivrer au couple un certificat médical événementiel mentionnant la durée de la gestation, le sexe et le poids de l'enfant, et si les parents le souhaitent, son prénom. Par ailleurs, aux pères qui le réclament, nous établissons des certificats de naissance et de décès, de déclaration à l'état civil et d'organisation de funérailles à destination de leur employeur ou de leur mutuelle. Les droits sociaux, civils et administratifs, en fonction du type de déclaration à l'état civil, sont expliqués aux familles et leurs respects vérifiés. Pour les droits sociaux, il s'agit de contacter les organismes sociaux, et particulièrement les commissions de recours gracieux des caisses de sécurité sociale ou d'allocations familiales, des mutuelles, les employeurs, proviseurs de lycée (pour les patientes mineures). Les problèmes se résolvent par l'établissement de certificats médicaux attestant, selon les cas, de la viabilité et/ou de la vitalité de l'enfant et de son décès, de l'hospitalisation de la mère, de la justification d'une rééducation postnatale ou d'un transport par ambulance. Ces envois sont accompagnés de photocopies des textes législatifs en vigueur.

En matière de droits civils (déclaration, inscription sur le livret de famille, transport de corps, autopsie, défaut de funérailles) les sollicitations parentales viennent essentiellement d'autres centres hospitaliers. Les démarches auprès des administrations hospitalières, des autorités municipales (mairies, cimetières), des Procureurs de la république, voire

de la Chancellerie sont expliquées aux parents et accompagnées. En cas de difficultés, le relai peut être assuré par l'association Nos tout-petits¹⁶. Pour les enfants nés morts à moins de 22 SA, pour lesquels depuis 2008 les parents peuvent demander un acte d'enfant né sans vie, la question est encore ici complexe pour les soignants. Le rôle de l'équipe est d'apporter des repères tangibles aux parents : même s'il naît vivant et indemne de toute pathologie, aucun fœtus ne peut survivre à cet âge, ni devenir un jour citoyen. Pourtant, il peut faire l'objet d'une déclaration à l'état-civil et un acte d'enfant sans vie peut être établi si ses parents le demandent et si le praticien (obstétricien ou sage-femme) établit un certificat médical d'accouchement. Or pour les praticiens et pour certains parents, qui peu après l'arrêt de grossesse, disent vivre une fausse couche il peut être très difficile de parler d'accouchement à ces très petits termes. Enfin, et malgré ce certificat d'accouchement, les parents de ces mort-nés de moins de 22 SA n'ont pas accès aux droits sociaux de maternité et paternité mais aux droits de maladie au titre d'une fausse couche !

4. 2 Rituels d'adieu et funérailles

Lors de la mise en place progressive des nouvelles pratiques d'accompagnement, notre équipe soignante s'est retrouvée à une incohérence majeure. D'une part, tout était mis en œuvre pour donner une réalité à l'enfant décédé, l'inscrire dans l'histoire de sa famille, et permettre ainsi aux parents de mieux s'en séparer et d'entamer le deuil. Et d'autre part, la plupart des corps de ces enfants étaient à l'époque incinérés comme et avec les déchets hospitaliers dans l'incinérateur de l'hôpital.

Dès 1993, nous avons donc cherché, pour tous nos patients âgés d'au moins 22 SA, déclarés ou non à l'état civil, pris en charge ou non par leurs parents, un devenir décent et respectueux de leurs corps, plus conforme au principe éthique de respect du corps humain tel qu'il est édicté dans la loi de bioéthique¹⁷. Faire signer une décharge « d'abandon de corps » aux parents qui ne pouvaient envisager ce devenir à ce moment là ne nous a pas semblé convenable. Nous lui avons préféré, une démarche collaborative (soignants et directeur administratif de la maternité) auprès des responsables de la ville de Lille. Celle-ci a abouti, en novembre 1994, à la création d'un lieu d'inhumation pour les « fœtus » non déclarés¹⁸ et pour les enfants déclarés dont les familles ne peuvent assurer les funérailles. Un permis d'inhumer est délivré, et l'enfant est inscrit sur le registre du cimetière. Accueilli pour 5 ans en service ordinaire (gratuit), chaque enfant a un petit lopin où reposer avec une plaque portant son nom, son prénom. La famille peut y déposer des fleurs, des photos ou d'autres objets symboliques. L'exhumation et le transfert secondaire du

¹⁶ www.nostoutpetits.org

¹⁷ (L 94-653-2).

¹⁸ Soit à l'époque les enfants mort-nés âgés de moins de 180 jours de gestation (soit environ 6 mois de grossesse).

corps dans un autre cimetière sont toujours possibles quand la famille le souhaite. Après 5 ans, les « restes » sont placés dans l'ossuaire du cimetière. L'existence de ce cimetière se révèle très importante pour beaucoup de couples qui nous racontent, lors des entretiens ou au groupe de paroles, leurs visites régulières à l'enfant et l'aménagement progressif des tombes. Cette démarche pionnière a été depuis adoptée par de nombreux établissements hospitaliers.

Après la parution de la circulaire du 30 novembre 2001¹⁹, certaines communes (comme celle de Lille) ont étendu l'inhumation individuelle aux « fœtus » mort-nés âgés de moins de 22 SA²⁰. Depuis les décrets d'août 2008, ces mesures ont été maintenues par la plupart de ces communes et l'inhumation individuelle est toujours possible, même si les parents ne souhaitent pas obtenir d'acte d'enfant sans vie pour leur bébé. En dehors de ces demandes d'inhumation individuelle assez exceptionnellement formulées par les couples dans les suites immédiates de ces issues précoces de grossesse (<22SA et <500g), dans notre établissement les corps de ces « fœtus » sont incinérés²¹ en cercueil collectif au crématorium de la Communauté Urbaine de Lille et les « cendres » déposées dans un puits du souvenir (voir plus loin).

Il est capital que non seulement les soignants connaissent, selon les cas, les dispositions choisies par leur établissement dans la prise en charge des corps, mais qu'ils veillent également à respecter l'investissement parental et à s'assurer que le devenir de leurs patients, êtres humains en développement ayant fait ou non l'objet d'une déclaration à l'état civil soit respectueux, digne et décent.

Les funérailles, et les rites qui les entourent, constituent les derniers moments autour du corps de l'enfant. Il nous est apparu impensable, en tant que soignants, d'abandonner les parents dans cette ultime étape. Toutefois, permettre et aider à la libre expression des rites funéraires à l'hôpital exigent des soignants et des administratifs concernés, une formation aux textes qui régissent les opérations funéraires et une collaboration intelligente avec les agents de la chambre mortuaire de l'hôpital, les représentants du culte, les employés municipaux des cimetières et les professionnels du funéraire.

Quand la famille choisit d'assurer elle-même les funérailles, les référents soignants, administratifs et travailleurs sociaux sont souvent sollicités (contact avec les pompes funèbres, choix du cimetière ou crématorium, du devenir des cendres....). Ils aident les parents à prendre contact avec leurs Caisses d'Allocations Familiales et/ou leurs mutuelles, nombreuses sont celles qui prévoient une aide aux « obsèques », et rares sont les parents qui y pensent spontanément. Avant d'opter pour la crémation ou l'inhumation, les parents doivent être informés que la crémation du corps

¹⁹ La circulaire a permis l'obtention d'un acte d'enfant sans vie pour les enfants nés morts \geq 22SA ou \geq 500g.

²⁰ Toujours non déclarables à l'état civil après la circulaire de novembre 2001.

²¹ Selon le décret n°97-048 du 6 novembre 1997, art. R.44-7 à R.44-9-I du Code de Santé Publique.

d'un enfant âgé de moins de 1 an, ne donne pas de cendres humaines. Seules sont récupérées par certains crématoriums, des « cendres » en très petite quantité de ce qui entoure le corps.

Dans notre établissement, quand la famille ne prend pas en charge les obsèques (faute de ressources financières, matérielles ou psychiques), c'est l'hôpital et la commune qui les assurent. Le cercueil est fourni par l'hôpital, le transport jusqu'au cimetière assuré par le fourgon funéraire du C.H.R.U. et le terrain, offert par la ville. Tout est ainsi gratuit pour les familles.

Après avoir plutôt, dans un premier temps, orienté les familles vers une prise en charge des funérailles par l'hôpital (pensant soulager les parents), nous aidons maintenant les familles à inhumer ces enfants avec les autres défunts de la famille. Ceci permet une meilleure intégration de l'enfant dans l'histoire de la famille et respecte le souhait de certains parents de consacrer un budget, parfois important, à l'organisation de ces funérailles.

Quel que soit le choix des parents, la mise en bière est réalisée à la chambre mortuaire de la maternité par un soignant, un agent administratif, un parent ou par l'agent des pompes funèbres, en présence des parents s'ils le souhaitent. Pour les tout-petits, âgés de moins de 22 SA dont les parents ont choisi des funérailles individuelles, se pose à ce stade la question pratique de mise en bière d'un si petit corps (2 à 10 cm) dans un cercueil réservé à des nouveau-nés. De plus, même à partir du seuil de 15 SA, le fœtus n'est pas toujours entier, ni isolable du placenta. Progressivement, à l'initiative des parents, d'un aumônier et des membres de l'équipe soignante et administrative, un rituel d'adieu religieux ou profane, a été mis en place. Ce rituel s'exprime sous des modes très divers selon les familles et les cultures : toilettes ritualisées, habits mortuaires ou simple linceul, objets amenés par les proches pour entourer l'enfant dans le cercueil (fleurs, médailles, dessins d'ânés, textes dédiés à l'enfant, photos de famille, jouets, foulard parfumé de la mère...). La cérémonie se déroule dans la chambre mortuaire ou dans le lieu multi-culturel, en présence des parents et/ou de la famille élargie, des amis. Certains adieux réunissent plus de trente personnes. Il n'est pas rare lors de cet adieu, religieux ou profane, que la mère ou le père, ou un autre membre de la famille, compose et dédie un poème ou une prière. Lors de cet adieu, un ou plusieurs représentants de l'équipe soignante sont à côté des parents. C'est souvent un moment de silence, d'émotions, de recueillement, mais aussi de grande souffrance à l'instant de la séparation définitive. Quelques parents sont dans l'incapacité d'organiser une cérémonie d'adieu ou même tout simplement d'y assister, mais désirent néanmoins qu'une prière d'intention soit dite par l'aumônier lors de la mise en bière de leur enfant. Après la cérémonie, l'enfant est transporté au cimetière ou au crématorium par le véhicule des pompes funèbres ou par le fourgon funéraire de l'hôpital.

En cas de crémation collective, pour faciliter le cheminement du deuil des parents et le travail de remémoration, des dispositions ont été prises par certaines villes ou communautés urbaines. Ainsi à Lille, depuis juin 2008, une stèle dédiée à ces tout-petits vient d'être érigée au crématorium communautaire non loin du puits du souvenir par la Communauté Urbaine de Lille. Les crémations collectives sont accompagnées d'une cérémonie²² organisée par l'association Nos tout-petits et le personnel du crématorium. Les parents concernés y sont conviés. Un certificat de crémation est également remis aux parents qui le souhaitent.

5. L'après

Après la sortie de la maternité, de nombreux parents remercient l'équipe médicale et administrative. Ils contactent également spontanément les soignants et/ou les bénévoles de l'association (par téléphone, courrier et aussi par e-mail), souvent à des moments particuliers : date prévue d'accouchement, retour de couches, dates anniversaires, fêtes... ou aussi parfois simplement pour parler de leur enfant mort. Ils nous font part des événements de la vie qui « *continue malgré tout* » et, régulièrement, d'une nouvelle grossesse qui s'annonce avec les joies, mais aussi les inquiétudes qu'elle provoque. Les parents qui le souhaitent peuvent ainsi maintenir un lien avec l'équipe qui les a accompagnés dans l'épreuve.

Dans le courant de l'année 2000, un groupe de réflexion sur le deuil périnatal associant à la fois soignants de périnatalité et parents endeuillés par un décès périnatal, s'est constitué et a donné naissance à l'Association Nos tout-petits. Son objectif premier est d'aider les parents confrontés à la perte de leur bébé et de permettre une meilleure reconnaissance du deuil périnatal. Plusieurs projets et actions ont pris corps : mise en place de plusieurs types de soutien : entretiens individuels ou familiaux, écoute téléphonique, groupes de paroles sur le deuil périnatal, ateliers rencontre pour la fratrie, aide juridique ... et aussi création d'un centre de ressources sur le deuil périnatal, réalisation d'une plaquette d'information sur les aides proposées et d'un livret d'accueil (*Processus de deuil, relations avec l'entourage après le décès d'un tout petit*, janvier 2006), création d'un site internet : <http://nostoutpetits.free.fr>, organisation de moments de « commémorations » au moment de Noël et aux fêtes des mères et pères.

Les groupes de partages et d'entraide, mis en place au sein de l'association en janvier 2001 à la demande de parents, sont spécifiquement destinés aux parents ayant perdu un tout-petit à la naissance, quel que soit la cause du décès de l'enfant (décès spontané in utero ou juste après la naissance, IMG, arrêt de réanimation néonatale) et quel que soit le lieu d'accouchement (établissement privé ou public). Ils ont été élargis, en septembre 2008, aux parents d'enfants décédés avant l'âge de 2 ans (contexte de mort inattendue du nourrisson, de maladie

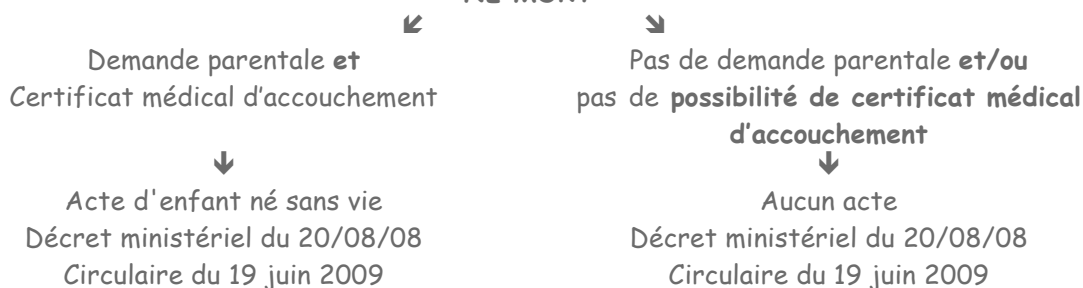
²² Pour plus d'informations consulter le site www.nostoutpetits.org

grave incurable). D'emblée, ces groupes se voulaient être un lieu d'expression, d'écoute et de partage non seulement de parents confrontés au décès de leur bébé, mais aussi de soignants et d'administratifs entourant ces familles. Selon les parents, ils leur sont d'une aide efficace (ressenti commun, réassurance, espoir : on peut aller mieux). Les soignants apprennent beaucoup : le vécu est commun (en cas de MIU, IMG ou décès néonatal), les souvenirs des parents au moment de l'annonce, de la naissance et de l'arrêt de vie sont précis, même à distance, la recherche de la cause du décès revêt une importance certaine surtout initialement et la culpabilité très souvent évoquée, fait partie intégrante du chemin de deuil. Les soignants participant à ces échanges se disent plus au confort dans leur pratique pour accueillir les émotions des parents. Ils prennent conscience du traumatisme pour la mère, le père et la fratrie que cause le décès d'un tout-petit et du soulagement apporté par une prise en charge compétente et humaine. Cet événement extrêmement douloureux bouleverse la vie « *on n'est plus les mêmes* » et nécessite du temps pour cicatriser. Les parents les plus anciens témoignent aux autres parents plus récemment endeuillés (et aux soignants !) que l'on peut se sortir d'une telle épreuve. La grossesse et la naissance de l'enfant suivant, marquées souvent par une grande angoisse restaure le couple dans sa parentalité blessée.

L'accompagnement des parents confrontés à un décès périnatal consiste pour nous en une suite de propositions envisagées dans un cadre repère, et non en une série d'obligations à remplir dans un protocole préétabli. Envisagé ainsi, il permet un cheminement parental par étapes successives et laisse une grande autonomie aux parents quant aux décisions à prendre tout au long de ce difficile parcours. L'observation clinique nous montre que les parents, soutenus par les soignants et souvent par la famille, savent toujours finalement choisir et se positionner. Il est exceptionnel qu'ils occultent totalement la réalité de l'enfant mort (moins de 3 % dans notre expérience). Que ce soit au moment de la naissance ou plusieurs mois après, la plupart des couples souhaitent garder des traces de l'enfant décédé et une large majorité a besoin de mettre en place un rituel d'adieu. L'important pour nous est que chaque couple ait pu choisir, exprimer ses désirs, et ait été respecté sans être jugé, y compris quand il a choisi de ne rien faire et dans ce cas, la prise en charge de l'enfant doit être assurée par l'équipe soignante et administrative.

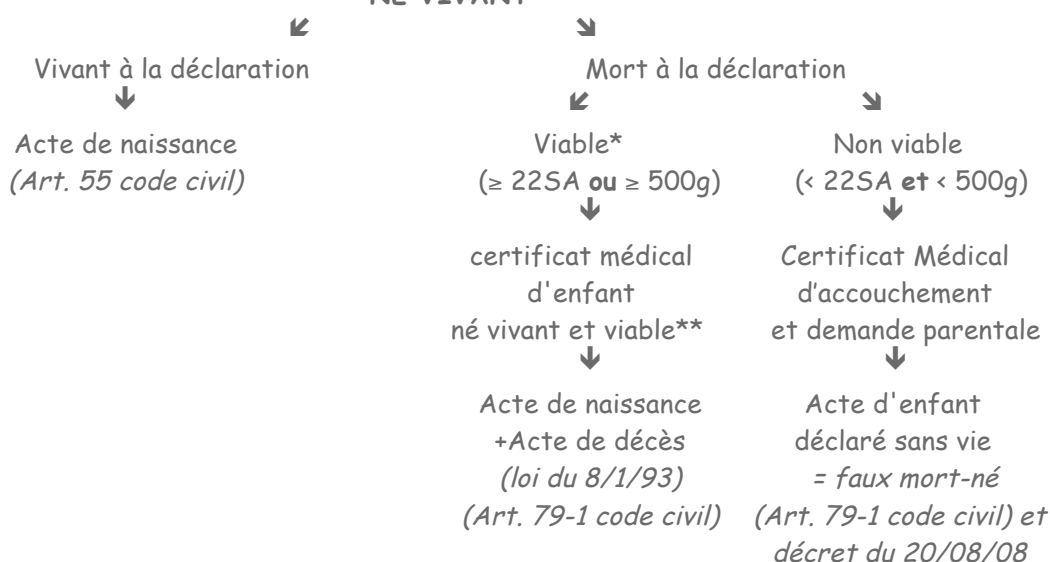
Ce type d'accompagnement exige de la part des soignants et des administratifs concernés une compétence professionnelle, mais aussi humaine (écoute, disponibilité, respect), qui nécessite une réflexion, une formation, une volonté spécifique et un travail d'équipe.

Tableau I
Conditions de déclaration à l'état civil des enfants mort-nés
NÉ MORT



NB : Dans le décret et la circulaire, l'IVG et les issues spontanées précoces de grossesse, l'absence de recueil d'un corps formé et sexué, ne peuvent ouvrir à la possibilité d'établir un certificat médical d'accouchement.

Tableau II
Conditions de déclaration à l'état civil des enfants nés vivants
NÉ VIVANT



* En accord avec la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, un consensus des professionnels s'est établi pour l'enregistrement à l'état civil, et donc pour l'établissement d'un certificat médical d'enfant né vivant et viable**, de tout enfant né vivant à partir de 22 semaines d'aménorrhée ou pesant 500 grammes au moins.

** Selon les directives du Directeur Général de la Santé (lettre de juillet 1993), le certificat d'enfant né vivant et viable doit être établi, même si l'enfant n'a vécu que quelques minutes et/ou même s'il souffre de pathologies ou malformations incompatibles avec la vie (la viabilité n'étant entendue qu'en terme de durée de gestation et non d'aptitude à vivre) et donc même dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse).

Tableau III

Conséquences en droit civil, administratif et social de la déclaration ou non d'une naissance à l'état civil.

	Sans Acte	Acte d'enfant sans vie	Actes de naissance et décès
Droit social			
Remboursements SS (hospit., transport...)	Risque maladie 75%	Risque maternité* 100%*	Risque maternité 100%
Congé maternité	Non Maladie	Oui*	Oui
Immunité/licenciement	Non	Oui*	Oui
Congé supplémentaire 3ème enfant.	Non	Oui*	Oui
Retraite, parité	Non	Oui*	Oui
Congé paternité	Non	Oui*	Oui
Droit civil			
Filiation, donation, succession	Non	Non	Oui
Personnalité juridique	Non	Non	Oui
Transport de corps	± réglementé	± réglementé	Réglementé
consentement à l'autopsie	Autorisation écrite de la mère	Autorisation écrite de la mère	Consentement écrit des 2 parents
<i>Existence administrative</i>			
« mention » des actes sur le livret de famille	Non	Possible, en "décès"	Obligatoires, en naissance et en décès
Inscriptions des actes sur registres d'état civil	Non	Obligatoire sur registre "décès"	Obligatoire, en naissance et en décès
Dation d'un Prénom	Non	Possible	Obligatoire
Permis d'inhumer	Non	Oui	Oui
Funérailles (crémation, inhumation)	exceptionnellement réalisables	Possibles	Obligatoires

* uniquement si enfant viable (≥ 22 SA ou ≥ 500 g).

Si l'enfant est non viable (< 22 SA et < 500 g), se reporter à la colonne « Sans Acte ».