https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/LOGO-ERERI\_0.gif Espace éthique/lle-de-France

	• • •
Acc	ווסווי
$\neg$	ucii

texte

article

### Pratiques et rituels en maternité

"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 postpartum) observés chez les femmes ayant vécu un deuil périnatal."

Par: Maryse Dumoulin, Médecin en pathologie maternelle et f?tale à la Maternité Jeanne de Flandre au CHRU de Lille (59), maître de conférences à la Faculté de Lille II en Ethique et Santé Publique, Présidente de l?association « Nos Tout-Petits ≯ Anne-Sylvie Valat, Obstétricienne, CHRU de Lens /

Publié le : 17 Novembre 2005

Partager sur:

- Facebook
- Twitter
- LinkedIn
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

#### **Fichiers**

• Dossier Face à la mort périnatale et au deuil : d?autres enjeux 2005 (0.97 Mo)

### Poursuivre la réflexion

Texte extrait du dossier thématique de 2005 Face à la mort périnatale et au deuil : d?autres enjeux », disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Lors des échographies prénatales, la visualisation du f?tus et de ses mouvements contribuent

à lui donner une réalité aux yeux de ses parents. Ainsi, bien avant sa naissance, ce « f?tus » est déjà pour eux un véritable enfant. Quand la mort survient, avant ou au moment de la naissance, le f?tus 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. Ces dernières décennies, les travaux de nombreux psychiatres et psychanalystes 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 doivent prendre conscience de la perte d?un enfant que souvent ni la Loi (du moins jusqu?au 30 novembre 2001) ni la société ne reconnaissent. 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.

## Nouvelles pratiques : l'accueil de l'enfant décédé en période périnatale

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 confrontés à la réalité de la mort à laquelle leur formation ne les avait pas du tout préparé.

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. De plus, le décès périnatal présente des caractéristiques particulières qu'il est important de prendre en compte. La mort de l'enfant survient à l'hôpital, sa mère est une patiente hospitalisée isolée de son cadre habituel de vie. Les parents forment souvent un couple jeune pour lequel il s'agit de la première confrontation avec la mort d'en très proche.

Ces considérations nous ont amené à modifier nos pratiques d?accompagnement des familles lors d'un décès périnatal afin de prévenir les deuils compliqués ou pathologiques. Notre prise en charge passe par la reconnaissance et le respect d?un enfant dans le f?tus décédé, et de parents dans le couple qui l?a conçu. Son objectif est 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 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. Elle implique pour les soignants et les parents, de s?occuper du corps de l?enfant et de l?accompagner jusqu?au bout selon un rituel propre à chacun.

L?accompagnement 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 certaine autonomie aux parents quant aux décisions à prendre tout au long de ce difficile

parcours. Cet accompagnement est en parfait accord avec la 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. Les propositions concernant l?accueil de l?enfant et la prise en charge de son corps sont systématiquement présentées aux parents à partir du terme de 22 semaines d?aménorrhée (seuil OMS).

#### L'annonce

Au moment de l'annonce de la mort spontanée d'un f?tus in utero, par l'obstétricien ou la sagefemme, c'est le choc en raison de la brutalité de la survenue de l'événement obstétrical chez un couple qui n'y est en général pas préparé. Cette brutalité entraîne incrédulité et culpabilité. Le soignant doit alors aider le couple à admettre la réalité et à restaurer l'existence d'un enfant mort qu'il va falloir mettre au monde.

Dans le cas du diagnostic anténatal, c'est l'annonce de la maladie ou de la malformation qui entraîne fréquemment chez les parents un état de choc et la mère se perçoit alors souvent comme porteuse « non plus d'un enfant mais d'un monstre ».

La mère vit aussi souvent l'annonce du diagnostic de la maladie ou de la malformation graves de son enfant comme une disparition immédiate du bébé: « On n'a plus d'enfant? » a dit l'une d'elles à son mari après l'échographie. 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 comme par exemple "d'un anencéphale" ou d'une autre malformation.

Après l'annonce de la mort in utero ou de la malformation ou maladie du f?tus, la plupart des parents sont demandeurs "d'un coup de baguette magique réparateur" enlevant le bébé et par la même la douleur. Pourtant, en cas de découverte d'une mort in utero, l'accouchement n'est pas une urgence horaire et un temps de pause est souvent nécessaire pour permettre aux parents de réaliser ce qui leur arrive. De même, après l'annonce d'une maladie ou d'une malformation grave du f?tus, il est capital que, parents et médecins, sachent s'imposer un temps pour respecter les étapes indispensables avant toute prise de décision (poursuite ou interruption de la grossesse).

# L'entretien avant l'hospitalisation : projet d?accompagnement

L'obstétricien référent expose aux parents, lors d'un entretien avant l'hospitalisation, une série d'informations et de propositions concernant d'une part l?accouchement et d'autre part la prise en charge de l'enfant (accueil et devenir de son corps). Ce sont la précocité et la clarté de ces informations et propositions qui vont permettre au couple à la fois d'amorcer le travail psychique nécessaire pour vivre des événements a priori impensables à ce stade et d'éviter les regrets ultérieurs. Le médecin référent expose alors aux parents que pour les soignants, à partir de 22 SA le f?tus est un enfant et qu?il sera pris en charge par l?équipe avec le respect qui s?impose pour chacun de nos patients. Les parents sont ainsi assurés qu?au moment venu, s?ils n?ont pas les possibilités psychiques ou matérielles d?accueillir l?enfant, de s?occuper de son corps et d?organiser les funérailles, nous le prendrons en charge. Ils pourront d?ailleurs connaître, s?ils le désirent, et même longtemps après, les modalités de cette prise en charge.

Ils apprennent également que leurs souhaits seront respectés par tous les intervenants. Ce temps est toujours un moment extrêmement difficile. En particulier quand on envisage l'accueil et la prise en charge de l'enfant, les parents passent alors brutalement d'une réflexion intellectuelle sur l'interruption d'une grossesse à l'arrêt de vie de leur enfant.

L?état de l?enfant à la naissance (mort-né ou vie brève) est évoqué. Le couple est également préparé à l?aspect de l?enfant selon la malformation et le terme. Les parents sont informés que des photos seront systématiquement prises à leur intention et qu?elles seront à leur disposition s?ils les désirent.

Des propositions, qui ne seront jamais des obligations, sont présentées ensuite, leurs motifs étant expliqués : donner un prénom à l?enfant ; le rencontrer à l?accouchement ou après (y compris après la réalisation de l?autopsie) ; ramener des habits ; organiser avec notre aide et celle de leur famille un rituel d?adieu et des funérailles.

L?obstétricien explique, avant l?hospitalisation, l?intérêt et les modalités de l?examen autopsique. Il est présenté comme une intervention chirurgicale destinée à compléter le bilan de la malformation diagnostiquée en anténatal. Il s?agit d?un acte respectueux, non mutilant et respectant l?intégrité de l?enfant. La restauration tégumentaire est assurée quelque soit l?âge gestationnel et même si les parents ne veulent pas voir l?enfant, ni assurer ses funérailles. Cette information permet d?éviter l?émergence de fantasmes parentaux. Le couple est informé qu?après l?examen, le corps de l?enfant n?est pas abandonné au laboratoire de f?topathologie, mais revient rapidement à la chambre mortuaire de la maternité. Pour aider à restaurer le couple dans sa parentalité, l?autorisation parentale d?autopsie est demandée systématiquement, quel que soit l?âge gestationnel, qu?il y ait ou non acte d?état civil. Dans ces conditions, les refus d?autopsie sont exceptionnels. Les parents sont informés que les résultats de l?examen seront transmis lors d?une consultation avec l?obstétricien référent ou le généticien.

Cet entretien avant l?hospitalisation est toujours un temps difficile pour les parents, mais aussi pour le soignant. Les explications devront souvent être répétées ou reprécisées ultérieurement. Les souhaits sont très différents selon les parents, voire au sein même d?un couple, et l?attitude finale est souvent différente du souhait initial. Le temps, entre l?annonce et l?hospitalisation, ne doit pas être vécu par les parents dans la solitude. Il implique un soutien par l?obstétricien référent en liaison avec le médecin traitant.

# Hospitalisation et accouchement

Dans notre maternité de l'?hôpital Jeanne de Flandre, l'hospitalisation des mères pour interruption spontanée ou provoquée de grossesse se fait dans le service de pathologie maternelle et f?tale plutôt qu'en service de gynécologie. En effet, en gynécologie, ce sont les pathologies gynécologiques médicales et chirurgicales des femmes qui sont traitées et non celles des mères, les hommes y étant accueillis en tant que conjoints et non comme pères.

Lorsque le déclenchement de l'accouchement est engagé, les soignants doivent savoir rassurer les femmes sur leur propre état de santé, lutter contre le risque de panique sans hésiter à témoigner 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 au bloc obstétrical.

L?accouchement représente le moment de la confrontation à la réalité : réalité du diagnostic

et réalité du corps de l'enfant. La présentation de l?enfant n?est jamais une obligation. Il faut cependant savoir inciter le couple, parfois de façon répétée, pour qu?il soit soutenu et ose surmonter son angoisse. Parfois, seul un des parents souhaite rencontrer l?enfant. Cette présentation est réalisée par un soignant disponible et respectueux des parents, à l?écoute de leurs désirs.

Dans ces conditions, nos pratiques n?imposent que peu de limites. Il s?agit d?une présentation humanisée, d?un f?tus qui devient effectivement un enfant quand il est prénommé, nettoyé, habillé (habits apportés par la famille ou donnés par l?hôpital), présenté dans les bras du soignant. Le toucher de l?enfant est favorisé afin d?éviter au couple des regrets ultérieurs.

Les parents demandent parfois à un soignant de baptiser l?enfant en urgence pendant son court temps de vie. Cette rencontre avec l?enfant représente un moment d?émotion intense qui nécessite tolérance et disponibilité de la part des soignants qui doivent songer à préserver aux couples qui le souhaitent un temps d?intimité. Le fait de savoir que l?enfant peut être rencontré plus tard, à distance de la naissance puis au cours du post-partum, permet aux soignants du bloc obstétrical de ne pas être trop incitatifs, et aux parents de choisir les moments et lieux les plus propices à cette rencontre.

En salle de naissance, la présence d?un pédiatre nous paraît importante. Au sein de l?équipe soignante, il représente l?enfant. Il en est le soignant privilégié, celui qui lui épargne toute souffrance pendant sa courte vie. Il est le plus compétent pour réaliser un examen clinique complet de l?enfant décédé.

De manière systématique, des photos instantanées de l'enfant habillé sont prises par une sage-femme. Elles sont remises immédiatement aux parents qui les désirent ou rangées dans le dossier. Ces photos sont volontiers « exposées » par les mères dans les chambres.

# Après l?accouchement : moments d?intimité

L?hospitalisation est de durée variable, déterminée par les femmes et souvent assez brève. Quant à l?enfant, après les divers examens nécessaires au bilan, il est déposé à la chambre mortuaire de la maternité. Les parents et leur famille sollicitent très souvent les sagesfemmes, le référent médico-administratif ou l?agent de la chambre mortuaire pour voir ou revoir l?enfant en post-partum. Ces présentations se font, au moment où les parents le souhaitent, et autant de fois qu?ils le veulent, avant et/ou après autopsie. Les parents peuvent ainsi passer de longs moments d?intimité avec leur enfant, le bercer, lui parler, le pleurer. Rares sont les abus. Finalement, les parents sentent d?eux-mêmes le moment et la nécessité de la séparation qui vient alors s?imposer. S?ils n?en ont pas eu la possibilité avant, beaucoup de parents désirent alors revêtir l?enfant de linge personnel ou spécialement acquis 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 funéraire de la maternité. Cette présentation à la famille est souvent l?occasion pour les parents de s?approprier l?enfant, de le faire leur.

Une dizaine de « belles » photos de l?enfant sont réalisées. Les parents sont naturellement avertis de la réalisation de ces photos et certains d?entre eux désirent y apparaître avec leur enfant dans les bras. Fréquemment, ils nous demandent également de photographier l?enfant entouré d?objets choisis spécialement pour lui : nounours, poupée, fleurs, dessins de la fratrie, photo des parents en mariés, croix et images religieuses, etc. Ces photos sont exclusivement destinées aux parents. Rarement, l?état de l?enfant n?en permet pas la

réalisation.

Après la sortie, si les parents désirent les récupérer (gratuitement), ils choisissent de venir les chercher à l?hôpital ou de les recevoir par courrier. Ces remises de photos sont souvent l?occasion pour les familles de parler de leur enfant, de la fratrie et de leurs préoccupations. Cette rencontre permet d?amorcer un suivi s?il semble nécessaire. Les photos constituent des souvenirs de qualité et remplissent, au sein des familles, des fonctions diverses rapportées spontanément lors des consultations. Elles ont une fonction déculpabilisante pour certaines mères qui s?en veulent d?oublier les traits de leur enfant. Placées dans un album familial, les photos sont souvent montrées aux frères et s?urs, 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. Les photos, comme le bracelet de naissance remis avant la mise en bière, les échographies et les certificats d?accouchement et de naissance, constituent des preuves tangibles de l?existence de l?enfant. De nombreuses équipes insistent sur l?importance de la constitution de telles traces utiles pour que l?enfant prenne place dans la mémoire de ses parents.

Au cours des quelques jours qui précédent 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, ainsi qu?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, référent médico-administratif, psychologue, généticien, etc.) sont données au couple et le rendez-vous de consultation postnatale avec l?obstétricien référent 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.

### Déclaration à l?état civil

Au sein de l?équipe, compte tenu des conséquences juridiques, civiles et sociales, nous avons décidé de favoriser au maximum les déclarations à l?état civil des enfants décédés en période périnatale, y compris, à l?issue d?une IMG. Dans les cas où l?enfant ne peut être déclaré (depuis le 30 novembre 2001 : enfant né mort avant 22 SA), nous établissons et délivrons à la mère un certificat médical événementiel où figurent, le prénom de l?enfant si les parents le souhaitent, son sexe, son poids ainsi que la durée de la gestation. Plusieurs parents l?ont d?ailleurs agrafé dans leur livret de famille.

Pour faciliter les démarches administratives des déclarations à l?état civil, plusieurs dispositions ont été prises. Un référent médical et un référent administratif assurent la liaison avec les familles. Le père ou « le déclarant » de la famille est reçu par les référents (médical et administratif) dans un bureau particulier, différent de ceux des accueils médico-administratifs bruyants et peu intimes. Les avis de naissance et certificats de décès sont remis au père et la marche à suivre expliquée. Pour les déclarations de décès à effectuer obligatoirement en mairie, si la mère hospitalisée est seule ou quand les parents le souhaitent, c?est le vaguemestre de l?hôpital qui s?en charge.

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. Nous avons demandé aux services municipaux concernés de ne plus transmettre à la presse locale les publications de l'état civil naissance relatifs aux enfants décédés. Elles étaient en effet suivies, pendant plusieurs semaines, d'envois d?articles publicitaires de puériculture difficilement supportables pour les parents endeuillés. Les droits sociaux, civils et administratifs, en fonction du type de déclaration à l?état civil, sont expliqués aux familles par le référent médical. Après la sortie, leurs respects sont 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, des mutuelles, les employeurs, proviseurs de lycée (pour les patientes mineures) etc. 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, etc. 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, impossibilité de funérailles, etc.) les sollicitations parentales proviennent 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.

## Rituels d?adieu et funérailles : exigence de décence

Lors de la mise en place progressive des nouvelles pratiques d?accompagnement d?un décès périnatal, notre équipe soignante s?est vue confrontée à une incohérence majeure. D?une part, tout était mis en ?uvre 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. Mais de l?autre, une fois la « reconnaissance » réalisée l?enfant, considéré comme une « pièce anatomique », était à l?époque incinéré comme et avec les déchets hospitaliers !

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 bioéthique (L 94-653-2). Nous n?avons pas envisagé de faire signer une décharge « d?abandon de corps » aux parents qui ne prenaient pas en charge ce devenir ou plutôt ne pouvaient l?envisager à ce moment là. En effet, l?abandon qualifie le f?tus de « pièce anatomique » : ce qui oblige l?hôpital à l?« éliminer » comme tel et risque de culpabiliser ultérieurement certains parents. Depuis, nous avons été confortés dans cette attitude par nombre de témoignages émanant de centres hospitaliers usant de cette pratique.

Une démarche collaborative (soignants et directeur administratif de la maternité), auprès des responsables de la ville de Lille, a abouti, en novembre 1994, à la création d?un lieu d?inhumation pour les « f?tus » non déclarés, de 22 SA ou plus. Peuvent aussi y être inhumés, 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 plaques, des fleurs, des photos. Pour les familles qui n?ont pu envisager l?organisation de funérailles au moment de la naissance faute de ressources économiques, physiques et/ou psychiques suffisantes, une exhumation et un transfert secondaire du corps dans un autre cimetière sont toujours

possibles. 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 leurs visites régulières à l?enfant et l?aménagement progressif des tombes. La parution de la circulaire de novembre 2001 n?a fait que confirmer notre démarche pionnière et permet désormais de l?étendre à tous les établissements hospitaliers et à toutes les communes de France.

En ce qui concerne les f?tus de moins de 22 SA, en conformité avec les textes européens, et depuis juillet 1996, les corps sont incinérés en cercueil collectif au crématorium et les cendres déposées au pied d?arbres.

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, de préserver l?intimité des 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 morgue de l?hôpital, les représentants du culte, les employés municipaux des cimetières et les entreprises de pompes funèbres.

Quand la famille choisit d?assurer elle-même les funérailles, les référents médico-administratifs sont souvent sollicités (contact avec les pompes funèbres, choix du cimetière ou crématorium, du devenir des cendres, etc.). Nous conseillons aussi aux parents, quand l?enfant a été déclaré, de prendre contact avec leurs mutuelles. Nombreuses sont celles qui prévoient un forfait « obsèques », et rares sont les parents qui y pensent spontanément. Quand la famille ne souhaite pas prendre en charge les obsèques, ou encore quand elle ne le peut pas faute de ressources financières ou matérielles, c?est l?hôpital qui les assure. Le cercueil est fourni par l?hôpital, le transport jusqu?au cimetière assuré par le fourgon funéraire du CHRU 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.

La mise en bière est réalisée à la morgue de la maternité par un soignant, un agent administratif, un parent ou par l?agent des pompes funèbres. Progressivement, sur l?initiative des parents, d?un aumônier et des membres de l?équipe médico-administrative, un rituel d?adieu religieux ou profane a été mis en place. Ce rituel, proposé pour les enfants âgés d?au moins 22 SA, s?exprime sous des modes très divers selon les familles et les cultures. Certaines toilettes sont ritualisées, des habits mortuaires peuvent être apportés, ce peut être aussi un simple linceul. Des objets sont souvent amenés par les familles ou les amis pour entourer l?enfant dans le cercueil. Ils sont d?expressions très diverses : fleurs, médailles, dessins d?aînés, textes dédiés à l?enfant, photos de famille, jouets, foulard parfumé de la mère...

La durée du rituel d?adieu est courte de dix à trente minutes. L?enfant repose dans son cercueil ouvert ou fermé, il peut être aussi dans les bras de ses parents. La cérémonie se déroule dans la chambre mortuaire ou dans le lieu multicultuel, 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, moins souvent un autre membre de la famille, compose et dédie un poème ou une prière. Un ou plusieurs représentants de l?équipe soignante sont à côté des parents pour ce qui est souvent un

moment de silence, d?émotions, de recueillement, mais aussi de grande souffrance à l?instant de la séparation définitive. Il peut donner lieu malgré tout à des scènes très belles, si nous acceptons qu?il en soit ainsi.

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 du CHRU.

Pour les f?tus de moins de 22 SA, aucune aide « aux obsèques » n?est proposée spontanément. Nous intervenons cependant si une demande parentale s?exprime (assez rare). L?inhumation ou la crémation d?enfants non déclarés, quand ils n?ont pas été « destinés à l?abandon » (par un responsable administratif voire par un soignant), n?est pas légalement interdite ; possible elle est placée sous l?autorité du Maire. Les démarches administratives sont, dans ce cas, importantes mais non insurmontables.

## L?après

De nombreux parents nous contactent spontanément (par téléphone, courrier et aussi par e-mail) après la fin de l'?hospitalisation de la mère. Souvent ils adressent des remerciements à chaque membre de l'équipe. Ces appels interviennent souvent à des périodes particulières : date prévue d'accouchement, retour de couches, dates anniversaires, fêtes? Ils nous contactent aussi parfois simplement pour nous parler en particulier de leur enfant mort. Ils nous font également 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. Contrairement au constat d'autres équipes, les femmes se font volontiers suivre par le même obstétricien pour la grossesse suivante et reviennent accoucher chez nous. 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 s?est constitué au sein de l?Association Vivre Son Deuil Nord-Pas de Calais. Ce groupe comprend à la fois des soignants de périnatalité et des parents endeuillés par un décès périnatal, tous bénévoles de l?association. La coordination de ce groupe est assurée par un parent endeuillé. Il a pour objectif 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 : création d?un centre de ressources sur le deuil périnatal (une brochure de présentation du centre est diffusée aux parents qui le désirent), réalisation d?une plaquette d?information sur les aides proposées et d?un livret d?accueil à remettre au moment de l?hospitalisation (en cours de rédaction), organisation de groupes de « paroles » sur le deuil périnatal. Ces groupes, mis en place au sein de l?association en janvier 2001, sont spécifiquement destinés aux parents ayant perdu un tout-petit à la naissance, quelque soit la cause du décès de l?enfant (décès spontané in utero ou juste après la naissance, IMG, arrêt de grossesse) et quel que soit le lieu d?accouchement (établissement privé ou public). 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. Trois groupes fonctionnent actuellement tant la demande parentale est grande. Un

premier bilan a été dressé, par les parents, après une année de fonctionnement. Il est

#### extrêmement positif.

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. Dans ce cas, la prise en charge de l?enfant est assurée par l?équipe médico-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.

- Page precedente
- Page 1/5
- Page suivante

## Partager sur:

- Facebook
- Twitter
- LinkedIn
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Sommaire