



# Devenir des corps après mort périnatale

<b>Introduction, Michel Dehan</b>	<b>212</b>
Humaniser l'accompagnement de la mort du fœtus	212
<b>Cellule de réflexion de l'Espace éthique</b>	<b>214</b>
Face à des situations extrêmes	214
Une mort accompagnée	218
Devenir des fœtus après autopsie	223
Des principes respectueux à mettre en œuvre	226
Mort sans sépulture	230
Signifier la séparation et la douleur	232
L'après-mort	234
Une nouvelle dimension de l'acte soignant	236
<b>Annexe - La mort périnatale : accompagnement des familles endeuillées, Maryse Dumoulin</b>	<b>243</b>
L'enfant décédé en période périnatale : une réalité médicale	243
Le fœtus décédé : un être juridiquement reconnu ?	244
Rites et pratiques autour du corps de l'enfant décédé en maternité	246
Rituel d'adieu et funérailles	247
Vers plus d'humanité	249

# Introduction

Michel Dehan \*

## Humaniser l'accompagnement de la mort du fœtus

Depuis les temps les plus reculés, et quelles que soient les traditions culturelles ou religieuses, la communauté des hommes a manifesté un profond respect des corps après le décès : ensevelis ou incinérés, les corps morts font habituellement l'objet de soins rituels, certes pour des raisons d'hygiène mais aussi et surtout pour organiser un accompagnement du défunt, hautement symbolique aux plans social, philosophique et religieux, et nécessaire aux plans affectif et psychologique pour initier le processus de deuil. Seuls les exclus de la société, les brigands et les renégats, les barbares, sont laissés sans sépulture tels des animaux sauvages. L'importance de ces rituels est particulièrement bien exprimée au travers de l'histoire d'Antigone, condamnée à mort pour avoir enseveli son frère Polynice malgré l'interdit du roi Créon.

Ces rituels autour de la mort, l'hommage affectueux souvent rendu à celui qui vient de disparaître à jamais, les égards dus à son corps, sont généralement moins bien établis en ce qui concerne la population des nouveau-nés. Pendant des millénaires, la mortalité de ces enfants était tellement élevée qu'elle pouvait être considérée comme un fait social d'une grande banalité, expliquant une certaine prise de distance, voire une certaine indifférence vis-à-vis de ces morts et ce, d'autant plus que l'enfant était né prématuré, de très petit poids de naissance ou malformé.

Mais prenait-on en compte alors le désarroi et la détresse de la mère qui, bien souvent, devait se contenter de cacher des sentiments profonds d'attachement mêlés de culpabilité, face à l'insoutenable perte de son bébé ?

Depuis l'avènement de la réanimation en soins intensifs pour les nouveau-nés, permettant de faire survivre des enfants dès la fin du deuxième trimestre de la grossesse et ne pesant souvent que quelques centaines de grammes, depuis le développement parallèle des méthodes de diagnostic anténatal permettant de reconnaître le fœtus comme un patient, l'évolution des esprits s'est faite vers une "humanisation" de ces petits êtres.

---

\* Professeur, chef de service de pédiatrie et réanimation néonatale, hôpital Antoine-Béclère, AP-HP.

Pour les parents et les équipes soignantes, en effet, la continuité biologique entre le fœtus et le nouveau-né est flagrante et l'existence de ce petit d'homme, avec ce qu'elle apporte d'espoir et d'angoisse, de joies et de souffrances, est une évidence. C'est également de responsabilité qu'il s'agit, puisque dans les cas où il faut décider et réaliser une interruption de grossesse pour motif médical, voire un arrêt de réanimation chez un enfant dont le pronostic cérébral est gravement compromis, c'est bien l'humanité de ce petit être qui est en jeu.

Ainsi, puisque le fœtus s'est "personnalisé", il apparaît de plus en plus nécessaire, non seulement de le respecter, qu'il soit mort ou vif, mais aussi de respecter ce que représente sa perte, sa disparition définitive pour ses parents, sa mère en particulier. Pourtant et paradoxalement, nos lois et règlements ne reconnaissent encore actuellement aucune existence légale aux fœtus et considèrent que, si ils naissent sans vie avant 28 semaines d'âge gestationnel, il s'agit de "pièces anatomiques". C'est dire que malgré des règlements encore totalement inadaptés, les équipes soignantes doivent s'efforcer de mettre en place, en cas de mort périnatale, un dispositif d'accompagnement de l'enfant et de ses parents, comparable à celui proposé aux autres êtres humains qui décèdent.

Nommer l'enfant pour lui donner une existence, laver et vêtir le petit corps pour l'humaniser, permettre à la famille de le veiller et favoriser la réalisation d'obsèques pour qu'il soit inscrit dans l'histoire familiale, sont les repères essentiels pour les équipes soignantes et administratives d'un hôpital.

De remarquables actions concrètes ont déjà été mises en place dans certains établissements, notamment à l'hôpital Jeanne de Flandre au CHRU de Lille<sup>1</sup> et un important travail de réflexion pluridisciplinaire vient d'être édité et diffusé au sein des équipes de l'AP-HP : *Le décès à l'hôpital*, sous la direction de Marc Dupont et Annick Macrez, Paris, AP-HP/Doin, 1998. Saluons avec reconnaissance cette évolution des esprits et cette modification de nos mœurs médicales vers une réelle humanisation de nos soins et de nos hôpitaux.

---

1 - Cf. Annexe p. 243

# Devenir des corps après mort périnatale

20 novembre 1997

## Invités experts

Pr Michel Dehan (chef de service de pédiatrie et de réanimation néonatale, hôpital Antoine-Béclère, AP-HP), Catherine Le Grand-Séville (anthropologue, chercheur associé au Laboratoire d'anthropologie sociale), Dr Anne-Lise Delezoidé (service d'histo-embryologie-cytogénétique cytologie, hôpital Necker - Enfants-Malades, AP-HP), Marc Dupont (responsable du département des droits du malade, Direction générale, AP-HP), Jean-Philippe Legros (psychologue-psychanalyste, service de médecine fœtale, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, AP-HP).

## Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Pr Marie-Louise Briard, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Françoise Duménil-Guillaudeau, Pr Patrick Hardy, Emmanuel Hirsch, Martine Nouvian, Pr Didier Sicard, Bruno Torti, Dr Marcel-Louis Viallard, Jean Wils, Pr Rober Zittoun.

## Invités

Nicole Jacquemin, Marguerite Romiguière (formateurs, Centre de formation continue du personnel hospitalier, AP-HP), Jean-Yves Noël (infirmier, responsable de l'amphithéâtre des morts, hôpital Necker - Enfants-Malades, AP-HP).

## Face à des situations extrêmes

Michel Dehan

Le problème de la mort périnatale est très fréquent dans un centre obstétrico-pédiatrique de référence, au sein duquel existe une concentration des cas les plus difficiles, des pathologies les plus graves et des thérapeutiques d'exception. Nous sommes fréquemment confrontés à des situations limites et assez souvent aux décès des enfants.

Ces décès se produisent soit spontanément *in utero*, soit de façon provoquée dans le cadre de l'interruption dite thérapeutique de grossesse, ou par abandon thérapeutique de fœtus qui paraissent très menacés et pour lesquels aucune extraction ne sera tentée. Ces décès peuvent également survenir après la naissance : en salle de naissance même ou en secteur de réanimation.

Je n'aborderai pas un sujet qui, pourtant, nous a permis d'avancer dans la réflexion autour de la mort des enfants et des nouveau-nés en particulier : le problème de la

mort subite du nourrisson pour lequel nous avons essayé d'acquérir une certaine expertise en matière d'accompagnement des familles.

En introduction, je vous présenterai trois observations relatives au vécu concret des soignants et des parents face à la mort de ces nouveau-nés.

**Première observation** : il s'agit d'une maman qui accouche d'un enfant mort-né en situation d'anasarque.

L'anasarque fœtale est une modification relevant de causes très variées du corps de l'enfant qui a accumulé énormément d'eau dans les tissus sous-cutanés, dans les poumons, l'abdomen. Autrefois, la cause la plus habituelle était l'incompatibilité rhésus qui occasionne une anémie profonde du fœtus et qui aboutit à cet état d'anasarque. Ces enfants meurent souvent *in utero* si on ne les extrait pas à temps.

Cette femme se présente à la maternité avec ce bébé décédé en état d'anasarque. L'expulsion est extrêmement difficile et traumatique, du fait des modifications corporelles entraînées par cet œdème monstrueux.

L'aspect de l'enfant à la naissance est totalement difforme. Pour protéger la maman, le personnel soignant soustrait le corps à sa vue.

Le lendemain matin, cette maman reçoit la visite de la sage-femme en chef qui, après avoir pris de ses nouvelles, engage une relation plus approfondie avec elle. Cette femme demande à voir son bébé. La sage-femme éprouve un moment de panique; elle avait assisté à l'accouchement et se souvient de la vision d'horreur qui a accompagné cette naissance. Devant l'insistance de la mère, elle l'accompagne à la morgue. Là, elle assiste à une scène qu'elle qualifie d'insoutenable : la maman, à qui on présente l'enfant, le dénude complètement, le prend dans les bras, lui parle, le caresse, l'embrasse et, au bout d'une dizaine de minutes, le rend au personnel présent en disant : *"Vous avez vu comme il est beau mon bébé !"*

Cette phrase résume bien la différence qui apparaît entre les soignants qui se protègent et veulent protéger la maman, et cette mère qui voit de façon très subjective son enfant. Une telle observation nous incite à vaincre nos répulsions pour affronter la mort de l'enfant, quels que soient son aspect, sa taille, son âge gestationnel et son poids, pour ne pas escamoter cette mort vis-à-vis des parents. Cela nécessite une approche personnelle assez longue et difficile, ainsi qu'une approche de groupe pour que l'ensemble du personnel soignant puisse accéder aux éventuelles demandes des parents.

**Deuxième observation** : il s'agit d'une maman qui a déjà perdu deux enfants - deux fils - aux âges de treize et onze ans environ.

---

Ces enfants étaient atteints d'une maladie génétique dégénérative du système nerveux central, transmissible de façon héréditaire. Lorsque cette maman a accompagné son dernier fils à la mort, elle était enceinte. Elle a subi par la suite une Interruption thérapeutique de grossesse (ITG) après un diagnostic anténatal qui avait révélé la même maladie chez le fœtus. Elle a ensuite donné la vie à un garçon qui, malheureusement, après avoir été mal soigné à la naissance, a pu s'en sortir après une longue réanimation.

Enceinte d'un quatrième garçon, elle demande à nouveau un dépistage anténatal qui révèle une fois de plus l'atteinte du fœtus. L'annonce lui est faite par téléphone et on lui donne un rendez-vous pour avorter - mot prononcé par la personne qui transmettait l'information. Dès le lendemain, elle se présente à l'hôpital où elle reçoit les médicaments pour déclencher son travail, et on la laisse seule dans sa chambre. Le jour suivant, au matin l'infirmière retrouve cette maman enfermée dans la salle de bain. Pendant la nuit, elle a expulsé seule son fœtus et l'a recueilli dans ses mains... Elle lui parle, le berce et lui raconte l'histoire de ses frères. Mme B. reste épuisée, sub-déirante pendant plusieurs jours à l'hôpital. Elle exprime des sentiments confus car elle a l'impression d'avoir tué ses deux fils aînés en ayant accepté cette ITG. Pourtant, elle a également le sentiment d'avoir pu accompagner son fœtus au moment de sa mort.

Quelques mois plus tard, elle attend à nouveau un garçon, heureusement non-atteint. La grossesse et l'accouchement sont normaux. L'enfant évoluera sans problème.

On constate au travers de cette histoire que, finalement, Mme B. a pu "remplacer" ses deux fils aînés. Ici encore, la valeur symbolique du fœtus pour cette mère est à son paroxysme, alors que les professionnels, dans ce cadre précis, se sont contentés d'être de bons techniciens de la médecine.

Ces deux observations ont constitué un fil rouge pour l'équipe et moi-même, nous ayant permis de prendre conscience, en tant que soignants, de notre rôle dans l'accompagnement des parents confrontés au drame de la mort périnatale, surtout dans le cadre de l'ITG; d'autant plus que cette mort est souvent délibérément décidée, par la maman elle-même.

Des groupes de travail se sont constitués autour des problèmes de l'information, de l'accueil, des pratiques, de l'accompagnement et de l'écoute. Ils ont abouti à ce que certaines grossesses puissent être poursuivies jusqu'à leur terme, malgré la présence d'une maladie mortelle pour le fœtus, pour autant que les mères en expriment le désir. Ceci témoigne bien de l'intensité de l'investissement affectif de ces mères pour leur fœtus.

**Troisième observation** très récente, qui date du 25 juin 1997 : elle concerne la mort qui survient après la naissance et illustre le respect que les équipes soignantes doivent témoigner au corps de ces bébés.

On retrouve dans les locaux de la consultation de l'hôpital Antoine-Béclère, une femme en pleurs qui erre, accompagnée de son mari. Une surveillante d'ophtalmologie aborde cette femme qui lui explique, entre deux sanglots, qu'elle a perdu en 1978 un bébé né à l'hôpital Beaujon puis transféré dans le service. Elle revient dans l'hôpital pour connaître la raison de sa mort et surtout savoir à quel endroit se trouve le corps. Après avoir vérifié, auprès des admissions, la réalité de ces faits, la surveillante d'ophtalmologie appelle ma surveillante qui accompagne cette famille dans mon bureau.

Je me trouve devant une femme qui paraît bouleversée, très émue. Son mari est assis en retrait, le regard fuyant. Au début de l'entretien, il reste mutique. J'explique en quelques mots la maladie du bébé, la raison de la césarienne que la maman avait dû subir, la prématurité, l'insuffisance respiratoire, le manque d'oxygène au niveau du cerveau et l'évolution rapide de cet enfant vers la mort. La maman n'avait jamais rien su de cette histoire, en raison du décès précoce, alors qu'elle était encore hospitalisée à l'hôpital Beaujon du fait de la césarienne. Le mari ne lui avait jamais rien dit, refusant d'entreprendre la moindre démarche auprès du service. Elle était donc restée face à une totale absence d'information, ce qui l'a hantée pendant dix-neuf ans...

À l'époque, elle ne parlait pas le français et je n'ai pas pu savoir quel événement récent lui avait donné le courage de venir en parler, si longtemps après. Elle évoque ensuite ses enfants - une fille aînée de vingt-trois ans qui était née avant ces événements, et deux garçons - et me dit qu'ils réclament, eux aussi, des informations sur leur petit frère décédé. À sa demande, je rédige un bref compte rendu médical sur un papier à en-tête du service. Elle aborde ensuite le problème du devenir du corps de son bébé. La décision d'abandonner le corps avait été prise par le père seul, qui n'en avait pas averti sa femme. J'explique alors que les abandons de corps à l'hôpital sont fréquents, y compris chez les adultes, et que l'on entoure le corps d'un drap avant de l'enterrer dans une fosse commune, mais que l'endroit précis est impossible à retrouver car l'emplacement de ces fosses communes doit être changé périodiquement.

Ces explications ont semblé lui convenir. J'ai eu l'impression que le fait de savoir que cette situation ne constituait pas un cas isolé et qu'un linge entourait ce corps - ce qui est probablement inexact - l'a beaucoup rassérénée. Au cours de l'entretien, le visage de cette femme s'est peu à peu transformé, ses larmes se sont tariées, ses traits se sont apaisés et un sourire est apparu. L'attitude du mari s'est également

---

transformée : il a pu, peu à peu, redresser sa tête, accepter de me fixer du regard et même participer à la conversation.

Cette histoire souligne l'importance de la blessure non encore cicatrisée, dix-neuf ans après, car aucune information précise n'avait été transmise à cette maman. Elle témoigne de la force obstinée de cette mère qui a finalement réussi à convaincre son mari de venir chercher des explications dans un univers très impersonnel : celui de l'hôpital. Cet homme était profondément mal à l'aise et peut-être se sentait-il coupable puisqu'il avait décidé d'occulter totalement l'histoire de cet enfant. Il avait dû, en outre, considérer cette démarche comme une folle lubie de la part de sa femme.

Voilà trois observations qui, à mon avis, résument les problèmes que nous allons aborder.

## **Une mort accompagnée**

Catherine Le Grand-Sébille

J'aimerais poser avec vous un regard historique et anthropologique sur ces situations douloureuses où s'opère une sorte de concomitance scandaleuse de la naissance et de la mort.

Trop rapidement sans doute, je m'attacherai à comprendre la transformation des rituels entourant ces morts à travers notre histoire et j'évoquerai le traitement symbolique appliqué aux fœtus prématurément disparus dans une société bien différente de la nôtre : celle des Berbères d'Afrique du Nord. Ceci, pour interroger notre présent où les décès *intra* et *extra* utérins se rejoignent trop souvent dans l'inacceptable et l'indicible, alors qu'il semble que le travail du rituel permettrait de rendre pensable et visible ce malheur. Je me situe, comme les praticiens et chercheurs avec lesquels je travaille depuis quelques années sur ces questions, parmi ceux qui revendiquent pour l'enfant trop tôt disparu, une mort accompagnée, soutenue par des mots et des gestes justes à l'égard de la famille endeuillée, un respect du corps et le déroulement de funérailles dignes.

J'indiquerai, tout d'abord, qu'il faut néanmoins se garder de considérer avec trop d'optimisme les morts géographiquement et historiquement lointaines comme bien acceptées car accompagnées d'élaborations symboliques. On peut à la fois accompagner d'élaborations symboliques cette mort, tout en considérant qu'elle reste scandaleuse. Le dispositif rituel, quand il existe, est en général plus discret que pour les autres morts. Les approches historiques et ethnologiques permettent,



en effet, de rappeler que les nourrissons connaissent ou connaissaient généralement une imprécision de leur statut d'humain tant qu'ils n'étaient pas baptisés ou intégrés par un ensemble d'actes rituels à un cosmos, à un territoire et à une lignée. La naissance sociale, comme nous l'appelons, modifie alors, si elle a pu avoir lieu, le sens attribué au décès et le destin des morts dans l'au-delà.

Un motif récurrent, dans l'imaginaire social qui s'est développé autour des morts périnatales, reste celui de l'errance de l'âme. Ce souci pourrait nous paraître dépassé aujourd'hui, mais je n'en suis pas sûre quand j'observe l'errance symbolique dans laquelle se trouvent des parents endeuillés n'ayant pas de sépulture à honorer en mémoire de leur enfant.

Dans la culture chrétienne de l'ancienne France, selon que le nourrisson avait ou non accès au sacrement du baptême, le traitement rituel et le destin *post mortem* différaient. *"Un enfant mort sans baptême ne peut être enterré en espace consacré, c'est-à-dire dans le cimetière du village. Il n'appartient pas à la communauté chrétienne. L'absence de sépulture est la marque sociale de son impossible salut."* Je citais là, un passage de Didier Lett, historien médiéviste qui réalise un travail remarquable de réflexion, voire même d'amorce de réflexion, car avec Philippe Ariès nous avons longtemps été plongés dans l'ignorance de ce sentiment très fort de l'enfance dans le monde médiéval. Philippe Ariès pensait que le sentiment à l'égard de l'enfant, naissait beaucoup plus tard. Didier Lett montre que l'on s'est soucié très tôt du destin de cet enfant mort trop précocement, et il va jusqu'à identifier une sorte d'essor de la "mentalité de parent", et très nettement le refus de la damnation éternelle pour l'enfant. Une sépulture digne manifeste déjà un souci pour ces parents du Moyen-Âge. Cet auteur montre comment l'invention du Limbe aux XIIe-XIIIe siècles *"traduit un profond changement de perception de l'enfance et une volonté parentale de se libérer des souffrances de la pensée d'un nouveau-né éternellement torturé par les peines infernales"*. Mais, rappelons que dans l'histoire de l'Europe occidentale, l'enfant mort sans baptême n'a jamais vraiment conquis le ciel.

Il y a autre chose, me semble-t-il, qui participe de l'impossible errance des enfants morts ; c'est l'absence de nom. Le discours, la nomination, nous le savons bien, identifient, amarrent le sujet et fixent le destin. Dans nos sociétés, ces enfants disparus avant l'heure se voyaient rarement attribuer un prénom socialement reconnu par le biais de l'état civil, par exemple. Cet anonymat pose question quant à la non reconnaissance par la collectivité de l'individualisation des fœtus et des mort-nés. Mais, d'autre part, comment peut-on singulariser dans le souvenir cet enfant, mort souvent trop tôt pour avoir pu porter, autrement que dans le désir de ses parents, son prénom et son nom ? Il s'agit là, en le prénommant, d'aider à la possibilité du souvenir et à l'attribution d'une place pour lui, dans l'histoire familiale.

---

Cet acte de nomination nous paraît d'ailleurs aujourd'hui, tout à fait indispensable.

Toujours et partout, le flottement spatial et identitaire renvoie aux mondes des esprits comme au vol des anges. Fixer le cadavre, l'âme et l'identité représente trois exigences qui requièrent des actes symboliques que nous retrouvons déclinés par toutes les cultures.

J'évoquerai maintenant la manière dont on faisait, ou dont on fait face ailleurs, à la mort des fœtus et des nouveau-nés. Je ne peux pas rendre compte si rapidement dans le détail des réponses culturelles face à ces morts trop précoces. J'ai donc volontairement choisi d'indiquer cette variété culturelle, avec l'évocation d'un contexte socio-symbolique particulier, celui du monde Berbère.

L'anthropologue Saskia Walentowitz, qui a beaucoup travaillé sur cette question, insiste sur l'important statut que ces sociétés accordent au fœtus. Statut qui transparait, dit-elle, notamment dans les expressions de condoléances observées chez les Berbères du Haut-Atlas, à l'occasion d'un avortement spontané ou d'une fausse couche - les avortements déclenchés étant considérés comme un meurtre. Voilà ce qu'elle a pu trouver comme exemple d'expressions de condoléances : *"Les parents et amis se rendent individuellement chez la convalescente, ils la félicitent tout d'abord d'être préservée de la mort et lui souhaitent bonne santé; puis ils expriment leur douleur pour la perte du petit être. Ils lui demandent le sexe du fœtus, si l'enfant était presque à terme, et les condoléances sont renouvelées si c'est la perte d'un fils qui est à déplorer. La formule des félicitations-condoléances la plus fréquemment employée est celle-ci : "Dieu t'a préservée et t'a permis d'avorter en sécurité, Dieu acceptera cet enfant" (sous-entendu au Paradis)."*

Ces expressions consolatrices de la part de l'entourage montrent que l'enfant, alors qu'il n'a même pas quitté le giron maternel, semble être considéré comme une personne à part entière, y compris dans son identité sexuelle. La mort de celui qui n'est pas encore né et de celui qui a déjà accompli une partie de son existence dans le monde d'ici-bas, fait appel, pour cette culture, aux mêmes attitudes. La formule signifiant que Dieu accepte au Paradis un enfant avorté prématurément, n'exprime pas seulement l'idée - conforme d'ailleurs à l'enseignement de l'Islam - selon laquelle l'âme d'une personne survit à sa mort, mais souligne également qu'elle précède sa naissance. Dans l'imaginaire social de cette partie du monde méditerranéen et musulman, l'enfant est donc doté d'une âme avant sa venue au monde; c'est un principe actif qui lui confère une autonomie existentielle transcendant les âges de la vie et persistant au-delà de la mort.

Saskia Walentowitz précise que les textes fournissent très peu d'informations quant aux traitements du produit des fausses couches, des cadavres de mort-nés et de

nourrissons. Cependant, à Marrakech et dans le Grand-Sud marocain, dans les années soixante, *"même les fausses couches donnaient lieu à des pratiques qui ont presque entièrement disparu dans les villes et qu'on retrouve encore dans certaines campagnes du Sud. Un fœtus avorté avant cinq mois devait être enterré au seuil de la maison qu'il est censé protégé par sa baraka. (...) Il ne peut être inhumé dans un cimetière qu'au-delà de cet âge."*

On rencontre la même pratique dans l'oasis Tabelbela, dans le Sahara algério-marocain, où le fœtus avorté est enterré jusqu'à cinq mois à un mètre sous le seuil intérieur de la maison. Chez les Berbères de Kabylie, en revanche, il est enterré jusqu'au sixième mois de gestation *"sous la maison dans un recoin de l'étable"* et inhumé au cimetière communal à partir du septième mois. Il faut préciser qu'en Afrique du Nord, le seuil de la maison est un lieu chargé de sens et se trouve au centre de nombreux rituels aussi divers que les rites de passages, les rites de protection ou les rites d'expulsion du mal. Il constitue un lieu ambivalent, investi d'un pouvoir bénéfique - la *baraka* émanant de Dieu - mais aussi un lieu perméable aux influences maléfiques. Se tiennent près du seuil, à la fois les esprits protecteurs du foyer, les génies mal intentionnés ou les âmes des défunts. Pour reprendre les termes de René Maunier, *"le seuil est respectable et redoutable"* à la fois. Dans ce contexte, l'enterrement du fœtus sous le seuil, protège la maisonnée car il barre la route aux forces maléfiques. L'exemple du Sud marocain est sans doute le plus explicite à ce sujet, car on ensevelit sous le seuil non seulement le fœtus mais également le placenta. Il semble que l'on ait à faire à une conjuration de la mort. Elle se trouverait dissipée, au gré des allées et venues, dans la maison.

Je reviens à ce propos au monde médiéval, car l'on y retrouve toute une symbolique de l'ensevelissement dans des lieux fortement investis socialement, comme le fait que l'on ait enterré de nombreux fœtus dans des espaces situés sous les gouttières des églises et des cathédrales afin de faire bénéficier ces enfants de l'action purificatrice des eaux lustrales.

Face à l'action dissolvante de la mort qui est toujours rupture, dispersion et séparation, la révolte prédomine mais il semble que le déroulement des rites, le sens que l'on accorde à l'ensevelissement, les élaborations symboliques qui s'incarnent, comme ici dans l'Occident médiéval ou le monde musulman, dans une configuration religieuse, rendent possible, me semble-t-il, une coexistence apaisée de l'humanité et de l'au-delà.

Je voudrais, pour finir, réfléchir avec vous, à nos pratiques contemporaines et laïques devant ces morts "immatures" et m'attacher au sens qui sous-tend l'acte d'habiller ces très petits bébés; montrer qu'il s'agit de vêtir pour humaniser. On possède très peu de données ethnographiques sur l'enveloppement de ces

---

petits cadavres, ce qui ne signifie pas qu'il n'a pas lieu. On doit donc se tourner vers des interprétations concernant le nourrisson vivant. Les historiens et les ethnologues ont montré combien les pièces de tissus ou les peaux d'animaux qui sont mises au contact du corps du nourrisson ou de la mère, occupent une fonction protectrice. Concernant les nouveau-nés de nos régions, l'accent porte sur les qualités des linges traditionnellement requis pour la venue au monde. On connaît aussi l'importance du vêtement pour certains analystes qui considèrent que l'enveloppe vestimentaire redouble l'objet contenant, à la fois sac, limite et zone d'échange, que représente la peau. Plusieurs travaux d'ethnologues, proches d'une analyse du vêtement comme "réassurance contre le manque", ont pointé la place primordiale du linge et de son odeur, dans une augmentation ou une réduction des tensions chez les nourrissons.

Une autre fonction donne une dimension essentielle aux pratiques vestimentaires comme aux peintures corporelles destinées à ceux qui arrivent au monde ; il s'agit de l'obligation de débarrasser l'enfant des marques de la gestation et de la seule naissance biologique. Je citerai Nicole Belmont, anthropologue, qui a beaucoup travaillé sur la transformation et la naissance biologique en une naissance sociale. Je crois que cela peut nous éclairer sur le traitement des enfants morts. Elle évoque ainsi des pratiques indiennes d'Amérique Centrale où ce n'est pas le vêtement qui humanise mais d'autres traitements : *"Chez les Cubéo, dès la naissance, le corps de l'enfant est soigneusement lavé par la mère puis peint d'un pigment rouge, ce qui lui donne le statut d'être humain. Les Cubéo disent que cette peinture permet la chute de la peau fœtale qui n'est pas une peau humaine. Il y a donc opposition entre peau fœtale et peinture corporelle."*

Nous voyons bien là que les peintures corporelles, comme le vêtement, viennent se substituer, dans le registre symbolique, aux sécrétions originaires, aux enveloppes fœtales qui sont alors perçues négativement, du côté de la nature et de l'animalité comme témoin de la gestation.

Il me semble que les personnels qui, dans de trop rares maternités, vêtissent les fœtus et les mort-nés enlevés à la vie, ne font donc rien d'autre que cet indispensable travail d'humanisation qui se trouve relayé et symbolisé au travers d'autres rites tels que ceux de la nomination ou d'une cérémonie d'adieu.

À notre époque, où ces morts fœtales et périnatales sont considérées comme des scandales qui laissent démunis et coupables tous les protagonistes, il me semblait important de rappeler que la connaissance des manières de faire, autrefois ou dans d'autres sociétés, permet sans doute de mieux comprendre et vivre quelques-unes des situations professionnelles les plus douloureuses, ainsi que de répondre à une demande de sens, notamment quant au traitement du corps de ces enfants décédés.

On mesure alors combien les rituels qui accompagnent ordinairement la venue au monde des humains, comme la fin de leur séjour terrestre, permettent de construire, au travers d'actes socialement formalisés, des relations d'identité et représentent des supports précieux qui permettent à la mémoire d'exister.

## **Devenir des fœtus après autopsie**

Anne-Lise Delezoide

J'effectue les examens autopsiques de fœtus, soit décédés spontanément, soit décédés à la suite d'une interruption médicale de grossesse. Je travaille avec des maternités qui sont situées hors de l'hôpital Necker - Enfants-Malades, parfois assez loin, à une quarantaine ou une cinquantaine de kilomètres de Paris. Les corps des fœtus quittent les maternités pour parvenir dans le service où a lieu l'autopsie.

Le plus souvent, après l'autopsie nous ne voyons pas les parents, puisque le compte rendu est directement remis au médecin qui va le leur expliquer. Les parents qui s'adressent directement à nous, sont ceux qui expriment un besoin particulier concernant le devenir du corps de leur enfant. Cette expérience qui nous interpelle, se renouvelle de plus en plus. Nous leur expliquons alors ce que l'on fait et ce que devient le corps de leur enfant : il faut que nous soyons aptes à leur répondre.

En dehors de l'acte scientifique et de l'acte de recherche d'un diagnostic, la motivation de nombreux fœto-pathologistes relève du souci de participer à la démystification de la mort de l'enfant et à la déculpabilisation des parents ainsi que des soignants. Je pense que, par l'explication nous avons la volonté de soulager les parents de la douleur du deuil. Nous avons tendance à nous acharner à trouver sur ce corps - parfois dans un état assez pitoyable, quand par exemple il est macéré -, des signes nous permettant d'expliquer, le plus précisément possible, les causes du décès. Nous avons l'impression d'être des médecins légistes.

D'un point de vue juridique, on distingue schématiquement deux types d'enfants. Ceux qui ont fait l'objet, à l'État civil, d'un acte de naissance ou d'un acte d'enfant déclaré sans vie, qui pourront être enterrés. On formule quelquefois des demandes d'obsèques et je reviendrai sur ce qui peut amener les parents à cette demande. Les autres, ceux qui sont dits "produits innomés", morts avant vingt-huit semaines d'aménorrhée, n'ont pas droit, normalement, à des obsèques. Actuellement, la situation des parents à l'égard de ces deux catégories juridiques est en fait la même, car pour leurs parents ils restent des enfants, qu'ils aient vingt-quatre, vingt-huit ou trente-deux semaines. Le fœtus est intégré, de plus en plus tôt, dans

---

les familles. La grossesse a été désirée dans la plupart des cas. On en a conscience précocement grâce aux échographies, on en parle aux frères et sœurs, aux grands-parents et à l'ensemble de la famille. Il s'agit d'un enfant dont les parents ont, de plus en plus tôt, une conscience totale d'individu à part entière. Le deuil de ces enfants devient un deuil aussi fort que celui d'une personne chère de la famille. De ce fait, il se crée un désir de pratique de funérailles, d'obsèques et de compensation face à cette douleur.

Quand les obsèques peuvent avoir lieu, elles peuvent s'organiser facilement. Lorsque l'on se situe dans un cadre où théoriquement il n'y a pas lieu d'avoir d'obsèques, nous sommes confrontés à une problématique complexe. Certains parents nous demandent de leur rendre le corps de leur enfant après l'autopsie, en dehors de tout contexte de pompes funèbres.

Un "produit innomé" est théoriquement une pièce opératoire. À ma connaissance, il n'existe pas de loi qui interdise de remettre l'appendice de quelqu'un dans un bocal, quand il sort de l'hôpital. Dans le laboratoire - cela n'a pas été codifié sur un plan juridique - nous avons pris la décision d'accéder au désir des parents : nous préparons le corps, un tiers vient le chercher, le met dans une boîte et le confie aux parents. Cependant, nous sommes gênés, car nous savons que la douleur peut réapparaître des années après, et ce n'est peut-être pas une bonne chose d'avoir cet enfant enterré dans le jardin... Certaines communes, comme Paris, ont résolu le problème juridique pour ces enfants "innomés" en autorisant des obsèques quel que soit l'âge.

Très peu de nos fœtus sont enterrés par les familles (moins de 5 %), cela pour une question de coût. C'est d'autant plus onéreux, qu'aux obsèques il faut ajouter le transport de la morgue de l'hôpital Necker - Enfants-Malades vers le lieu de résidence de la famille. Ce coût favorise la décision d'abandon de corps. 95 % des fœtus - nous en voyons trois cent cinquante à quatre cents par an - sont abandonnés à l'établissement hospitalier.

Lorsque j'ai commencé à travailler à l'hôpital Necker - Enfants-Malades il y a une douzaine d'années, les fœtus qui n'étaient pas enterrés étaient incinérés ; ils partaient dans les fûts de déchets hospitaliers. Grâce à Jean-Yves Noël, nous avons organisé leur transfert vers le cimetière de Thiais, par l'intermédiaire de l'amphithéâtre des morts dont il est responsable.

Les parents, mais aussi les soignants, nous demandaient ce qu'était Thiais. Nous leur répondions que les enfants étaient enterrés de façon anonyme avec les grosses pièces opératoires et les autres "abandons de corps", dans un endroit que l'on appelle le "Carré de la science", et qu'il existait un lieu de recueillement à leur

intention. Depuis trois-quatre ans, nous avons commencé à voir des parents se rendre à Thiais à la Toussaint. Ce que nous leur avons dit, ne correspondait pas du tout à la réalité qu'ils découvraient sur place. Ils n'ont pas pu savoir où se trouvait leur enfant et n'ont pas été très bien accueillis. Ils se sont trouvés face à un mystère. Le mystère autour de cette mort que nous essayons d'éviter, s'est avéré renforcé.

Certains parents ont écrit à la direction générale de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, ce qui a abouti à une certaine prise de conscience relative au respect du devenir de ces corps. C'est ainsi qu'ont débuté les réflexions menées par des psychologues et des psychiatres.

Dès lors, nous avons modifié notre pratique. Au lieu d'adresser ensemble tous ces fœtus à Jean-Yves Noël, nous les avons identifiés, séparés les uns des autres, de façon à préserver leur personnalité dans leur petit "linceul" (sac en plastique). Nous avons été contactés par Marie-Jeanne Dureux-Brouillaud au siège de l'AP-HP, qui a associé les fœto-pathologistes parisiens à un travail aboutissant à la reconnaissance individuelle des fœtus, afin que les parents puissent connaître le sort de leur enfant. Les parents comprennent qu'en choisissant d'abandonner le corps de leur enfant, il sera enterré de façon anonyme. Toutefois, ils n'acceptent pas d'ignorer le lieu de sa sépulture afin de s'y rendre éventuellement pour témoigner de manière symbolique leur mémoire.

Nous essayons de préserver l'identité de ces corps. Une équipe de Lille propose une présentation systématique des enfants après l'acte d'autopsie, ce qui est faisable car la technique d'ouverture des corps permet une restauration tout à fait correcte. Le problème de la présentation se pose particulièrement en maternité. À Necker - Enfants-Malades et sans doute dans d'autres maternités, nous proposons de créer un lieu privilégié, une petite pièce où les parents pourront venir voir leur enfant après le décès et éventuellement procéder à quelques pratiques rituelles. Ce type d'initiatives dans le service est vécu douloureusement par tous, la famille comme le personnel soignant.

Les fœto-pathologistes expriment des avis différents sur la question de la restauration *ad integro* du corps avant son départ. Je pense que le respect du corps ne passe pas forcément par la restitution *ad integro*, mais plutôt dans notre attitude et nos gestes à son égard.

Nous essayons de respecter la douleur parentale, de participer à la pratique du deuil dans la mesure de nos possibilités, afin de favoriser le contact des parents avec leur enfant. Nous prenons toujours des photos au cours de l'examen fœto-pathologique et nous pouvons les leur montrer s'ils n'ont pas pu voir l'enfant.

---

Notre seconde préoccupation concerne le respect du corps en essayant d'expliquer la cause du décès. Nous devons nous astreindre à ce respect dans le devenir, c'est-à-dire dans le suivi jusqu'à Thiais ou jusqu'aux obsèques.

## **Des principes respectueux à mettre en œuvre**

**Marc Dupont**

Lorsqu'il y a un peu moins d'un an, j'ai commencé à coordonner un groupe de travail sur le décès à l'hôpital, ces questions m'étaient complètement inconnues. Après avoir rencontré Jean-Philippe Legros, j'ai commencé à en comprendre toute l'importance.

Au cours de ma vie professionnelle, j'ai toujours travaillé dans des hôpitaux dans lesquels il n'y avait pas de maternité ; j'ai eu le bonheur de ne pas avoir dans mon entourage de cas de mort périnatale, de telle sorte que je ne mesurais pas l'étendue de la question.

Je poursuis actuellement un travail de groupe consacré au décès à l'hôpital qui réunit beaucoup de personnes au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Les discussions concernent, pour l'essentiel, les aspects *post mortem* des décès à l'hôpital, une partie étant relative à la mort périnatale.

Au plan professionnel, j'ai également été directement confronté à ces questions car je reçois assez souvent des personnes qui sont en litige avec l'AP-HP : il s'agit d'affaires difficiles, non résolues au sein des hôpitaux. Il y a deux points sur lesquels j'ai été amené à identifier des situations de détresse majeures : d'une part, les autopsies et, d'autre part, la question des morts périnatales. En une année, depuis ma prise de fonction j'ai ainsi été, à deux ou trois reprises, confronté à des femmes qui sont venues me rencontrer dans des états de grande détresse, avec beaucoup de ressentiment à l'égard des équipes soignantes pour lesquelles il est d'usage de dire "le deuil ne se fait pas".

Sur le plan général, il est difficile de traiter ces questions. Les aspects juridiques ont une grande importance. Une loi de 1993 a tenu compte de l'évolution des pratiques médicales et a remodelé le Code civil sur les aspects concernant les enfants mort-nés ou mort en période périnatale. Sans entrer dans le détail car cela est particulièrement compliqué, on retiendra que sont différenciées quatre grandes catégories d'enfants : les enfants "normaux", morts après une déclaration à l'État civil, les enfants nés vivants et viables mais qui sont décédés avant la déclaration à l'État civil, les enfants nés vivants mais non viables et enfin les enfants nés très prématurément, avant cent quatre-vingts jours de grossesse.



Les difficultés d'ordre politique, au sens noble du terme, ou d'ordre biologique concernent le statut de l'embryon. Dans la loi Veil sur l'interruption de grossesse (1975), le premier point de l'article premier stipule : *"La loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie."* On comprend que l'embryon est déjà un être humain. Au plan du droit, cependant, cet être humain n'est pas considéré comme une personne humaine. On arrive à des questions qui sont d'une très grande complexité et sur lesquelles il est difficile de trouver des références précises lorsque des personnes sont confrontées à ces circonstances.

Une évolution culturelle, très large, est au cœur du problème aujourd'hui. La valeur attachée à l'enfant a évolué de manière très significative ces dernières années. Les sentiments d'attachement des parents pour leurs enfants sont peut-être différents de ceux qui existaient il y a quinze ou vingt ans.

Il y a deux ans, le service juridique de l'AP-HP a posé la question du devenir des corps au ministère de l'Intérieur, qui est chargé de tout ce qui concerne les opérations funéraires. La question a porté sur le devenir des corps des enfants morts en période périnatale. Pour le ministère de l'Intérieur, les choses paraissaient très simples. Une lettre stipulait très clairement que : *"Les fœtus n'ont pas d'existence légale. Les règles relatives à l'inhumation et à la crémation ne concernent que les personnes [humaines] et ne comportent pas de dispositions particulières applicables aux parties du corps humain et aux fœtus de moins de cent quatre-vingts jours qui ne sont pas nés viables. (...) Les établissements de santé publics ou privés sont invités à pourvoir à la destruction dans les meilleures conditions."* Du point de vue du droit tel qu'il est appliqué aujourd'hui par les administrations en charge des opérations funéraires, il n'y a pas d'ambiguïtés.

Le *Journal Officiel* du 19 novembre 1997 publiait un décret, en cours de préparation depuis sept ans, concernant l'inhumation des déchets d'activité de soins. Il définit ce que sont les déchets d'activité de soins et les pièces anatomiques. On aurait pu imaginer y trouver les éléments permettant de nous guider. Pourtant, en lisant bien, il n'y a strictement rien. Aujourd'hui, concernant l'inhumation et la crémation de ces enfants, nous nous appuyons, d'une part sur la législation funéraire qui est la position du ministère de l'Intérieur et, d'autre part sur les textes applicables aux déchets anatomiques mais qui ne le sont pas explicitement aux enfants mort-nés ou morts en période périnatale. Toutefois, nous savons qu'à Paris, des dispositions permettent l'inhumation des fœtus.

Nous sommes donc très perplexes pour donner des repères ou des références. Le mieux que nous puissions faire est de les créer : il revient à des comités d'essayer de trouver des repères, des recommandations et des références. C'est ce à quoi se consacre le groupe de réflexion constitué à l'AP-HP depuis le début de cette année.

---

Nous avons tenté de définir les principes et les points de repère sur lesquels nous pensons qu'il existe un consensus.

**Le premier** est qu'il faut sans doute accorder aux corps de ces enfants le respect dû au corps de toute personne décédée. En particulier, ne pas dissocier le corps des fœtus et des enfants morts des restes opératoires.

**Le deuxième point** est de donner aux couples et aux familles, surtout s'ils en formulent la demande, l'information complète et transparente sur le devenir des corps des enfants. Même s'il n'est pas très simple pour nos personnels d'annoncer et de préciser, d'autant que nous ne maîtrisons pas l'ensemble de la chaîne des opérations funéraires.

**Le troisième point** est de favoriser les rites funéraires. Le rituel est important. Il faut donc le rendre possible, même si aujourd'hui les locaux appropriés n'existent pas toujours.

L'assimilation des corps de ces enfants aux personnes humaines peut prendre deux aspects. Dans certaines équipes, des certificats médicaux d'accouchement sont délivrés systématiquement : il s'agit là d'une sorte de reconnaissance pour les parents attestant qu'il y a eu naissance.

En vue de l'autopsie, nous recommandons également que soit envisagée, comme pour tout prélèvement à but scientifique sur une personne humaine, une demande préalable formulée par les parents.

**Le quatrième point** est de déposer le corps de ces enfants dans la chambre mortuaire (amphithéâtre) afin de montrer la considération que l'on a pour ces corps.

**Le cinquième point** est de déposer dans des cercueils individuels les corps qui ont subi un acte autopsique. Une disposition du Code des communes stipule que l'on ne peut pas mettre plus d'un corps par cercueil, sauf dérogation. Il semble, en effet, que dans certains hôpitaux, le corps de plusieurs enfants - personnes humaines - aient pu parfois être placés dans un même cercueil.

**Le sixième point** est de placer les corps des enfants mort-nés dans des cercueils collectifs mais en distinguant bien les pièces anatomiques des corps de ces enfants. À la demande d'une famille, nous devons favoriser le fait qu'un fœtus puisse bénéficier d'un cercueil individuel. Nous essayons de faire en sorte que les chambres mortuaires aient à disposition les matériaux nécessaires à la fabrication de cercueils individuels.

**Le septième point** est d'informer les familles sur les modalités selon lesquelles elles peuvent procéder aux funérailles de leur enfant. Un groupe de travail va être mis en place pour favoriser la lisibilité des opérations funéraires.

**Le huitième point** est de permettre la présentation du fœtus, dans la chambre mortuaire. Je préciserai ici, que le décret sur les pièces anatomiques dont je vous ai parlé semble faire souvent l'amalgame. Il oblige l'incinération des pièces anatomiques et donc des corps des fœtus.

**Le neuvième point** est d'assurer une inhumation décente, dans des caveaux collectifs, uniquement dédiés aux enfants et aux fœtus. Pour ce faire, il paraît nécessaire d'ouvrir des négociations avec le cimetière de Thiais.

Enfin, il faut organiser une traçabilité des corps afin de savoir d'où ils viennent et où ils vont.

Au sein de l'AP-HP, dans de nombreux hôpitaux, des livrets ont été rédigés pour les familles. Les projets concrets ne sont pas toujours faciles à mettre en place mais la réflexion devrait aboutir à des pratiques plus acceptables.

Je suis perplexe devant le deuil infini des personnes que je rencontre. Nous recevons des personnes pendant des mois et quelquefois des années, qui demeurent en quête d'explications.

J'ai assisté à Thiais, à l'inhumation des corps de personnes ayant fait don de leur corps, mélangés avec les pièces anatomiques dont, sans doute, des fœtus. Ces modes d'inhumation sont particulièrement déplorables.

D'un autre côté, j'ai rencontré des membres du personnel de Thiais qui m'ont semblé ouverts à toutes les solutions. Je ne suis pas certain qu'il faille désigner l'administration des cimetières comme le coupable ou le négligent. Il faut que nous balayons devant notre porte avant de pouvoir aller rencontrer les services de Thiais. Aujourd'hui, nous apportons à l'administration communale des pièces indifférenciées. Tant que nous n'aurons pas résolu, en interne, ce genre de situations par des procédures claires et transparentes, nous ne pourrons pas avancer.

### **Anne-Lise Delezoide**

Au CHRU de Lille<sup>2</sup>, une équipe a organisé avec les pompes funèbres municipales, des obsèques à moindre coût pour les fœtus. En général, les parents demandent l'information mais, malheureusement, ils sont souvent arrêtés par le coût.

### **Jean-Yves Noël**

Sur Paris, seules les pompes funèbres du XV<sup>e</sup> arrondissement assurent gratuitement l'enterrement des fœtus. Au sein du groupe, c'est la seule agence qui propose cette possibilité.

---

2 - Cf. Annexe p. 243

---

Il est extrêmement important que les parents aient le temps de la réflexion. Certaines familles se rétractent quant à leur décision d'abandon de corps. Trois semaines, un mois, voire quelquefois deux mois après, elles désirent récupérer le corps et pratiquer des obsèques. À partir du moment où l'on procède à une incinération, ce temps est d'autant plus restreint.

## Mort sans sépulture

Jean-Philippe Legros

*Intervention illustrée de diapositives témoignant des modalités d'inhumation des fœtus au cimetière de Thiais.*

Depuis huit ans, je travaille en diagnostic anténatal à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul. En tant que psychologue, mon intérêt se porte plus particulièrement sur le diagnostic anténatal et sur la mort fœtale, l'interruption médicale de grossesse mais également les autres morts. La réflexion tient son origine du deuil pathologique ou pathogène qui nous a permis de constater que certaines femmes pouvaient revenir demander des comptes, huit ans, dix ans et plus encore à la suite d'un décès.

La loi de 1993, qui a modifié le Code civil, nous joue un tour assez pendable. D'une part, dans sa complexité : il m'arrive, devant des parents, de m'y perdre. Cette loi distingue la naissance d'un enfant vivant et la naissance d'un enfant mort. À partir de cette première constatation, d'autres éléments sont pris en considération. Au-delà de cent quatre-vingts jours - à partir de six mois - que l'enfant naisse vivant ou mort il est reconnu comme un enfant. La question se pose en deçà des cent quatre-vingts jours. Elle se pose particulièrement de vingt-deux semaines (ou cinq cents grammes) à six mois. À partir de ces vingt-deux semaines, l'enfant né mort peut être reconnu comme un enfant, sous réserve d'une attestation médicale assurant qu'il est né vivant et viable.

Qu'en est-il dans les cas d'interruption médicale de grossesse ? Ce n'est ni abordé dans la loi ni, et cela m'inquiète beaucoup, entre les professionnels eux-mêmes. Je suis surpris de constater le déni qui persiste dans les équipes s'agissant du geste fœticide. Je participe aux travaux du groupe d'études en néonatalogie et urgences pédiatriques de la région parisienne qu'anime le Pr Michel Dehan. L'un des problèmes primordiaux traité, concerne l'arrêt de vie après la naissance en réanimation. La question qui est la nôtre reste contiguë à ce problème : il s'agit de l'arrêt de vie avant la naissance, du geste fœticide. Parlons-en entre professionnels !

La maternité doit enfin s'occuper de la mort. On confie toujours le soin de la mort aux autres. On estime toujours que la mort se passe ailleurs. Je considère, pour ma part, que l'interruption médicale de grossesse est assimilable à des soins palliatifs destinés à des fœtus.

J'ai pris des photos de ce cimetière, de ce parcours de Thiais, dans lequel personne ne s'était rendu jusqu'alors pour y mener une investigation. Il s'agit donc de la question de cet "irreprésentable" qu'est la mort. Abandonner le corps, signifie confier le soin d'une sépulture à d'autres, à un moment où il est inenvisageable de l'assumer soi-même. Mais cela n'indique pas pour autant que l'on ne souhaite pas s'en préoccuper. Qu'en est-il de la mort d'un proche quand on ne peut se la représenter? Nous pouvons concevoir la nécessité qu'il y aurait d'enterrer des insectes et de se figurer cette sépulture pour essayer de recouvrer ce lieu de la mort (exemple du film "jeux interdits").

Quand on arrive dans le cimetière de Thiais, on peut vous répondre que ce n'est pas là, ou que l'on ne sait pas. Puis on vous indique l'Allée I - Division 102.

La première découverte que peuvent faire les parents est celle des plaques qui les remercient pour le don du corps! Vous imaginez aisément ce que peut penser un parent qui aurait refusé l'autopsie du corps de son enfant. Il ne faut surtout pas diaboliser qui que ce soit dans cette affaire. Je ne considère pas qu'il y ait une responsabilité majeure de la part de l'hôpital qui ne fait que suivre des dispositions relatives à un "produit inomé".

On demande aux visiteurs de "*limiter la pause de plaques sur le cheminement dallé prévu à cet effet*". En quelque sorte, de rendre la mort propre et présentable.

Deuxième élément de surprise, l'herbe est verte et ancienne. On n'observe nulle trace d'enterrement récent et les parents peuvent se poser la question légitime de l'endroit où est véritablement enterré leur enfant.

Les parents ont spontanément créé un lieu pour répondre à ce désir de sépulture. Il s'agit d'un espace qui, au départ, était sauvage et dans lequel ils ont souhaité établir un espace privé - une sépulture particulière pour leur enfant - en plantant des arbustes. Comme les responsables du cimetière étaient débordés par cette situation, à la suite d'une enquête d'utilité publique l'allée dallée s'est imposée. Avec cette décision, les parents se sont sentis dépossédés de quelque chose qui leur appartenait.

La réalité matérielle des "sépultures" correspond à des tranchées qui sont creusées au bulldozer et dans lesquelles on ensevelit des "boîtes" placées successivement les unes à la suite des autres.

---

Les parents ont parfois souhaité déposer des fleurs sur l'endroit où ils pouvaient supposer que leur enfant avait été enterré.

## Signifier la séparation et la douleur

Marcel-Louis Viallard

Tout ce que j'ai entendu m'a beaucoup touché, humainement bien sûr, mais aussi professionnellement.

J'ai perçu une notion à laquelle je suis très attaché dans mon exercice professionnel : un corps mort est comme un mausolée. C'est le souvenir d'un être, d'un sujet d'amour et d'un sens. Il est mausolée de ce qu'il a réellement été ou de ce qu'il a été dans un idéal, dans un désir, dans un imaginaire qui pouvaient être en cours de réalisation.

La question à laquelle la médecine, telle que nous la pratiquons, me semble incapable de répondre est celle de l'ouverture au sujet qui est en face de nous, au-delà de l'ouverture à l'objet qui nous préoccupe en terme technique. Cette question concerne aussi notre administration et les décideurs médicaux ou politiques qui feraient bien, comme nous, de se demander : *"Est-ce que je me préoccupe d'un objet, ou suis-je au service d'un sujet ?"*

La notion de devoir, vis-à-vis de l'autre, doit probablement être mise en exergue. Au sein de notre institution, il nous faut absolument être dans le vrai, dans le réel, dans le concret, dans le prouvé, dans le "scientisme" le plus absolu. On en oublie, à l'extrême, ce qui constitue l'humanité de cet autre : l'ouverture et l'attention au subjectif. L'homme n'est pas qu'un être de chair ; il pense, il ressent et il peut exprimer des choses autrement que par le concret.

L'être en devenir, la potentialité qu'est le fœtus, crée probablement par sa néantisation, le même vide et la même souffrance que n'importe quel être, qu'il soit réel ou historique. Tout simplement parce qu'il peut être aimé. N'aimons-nous pas autant les chimères que le réel ? Savons-nous de quoi est constitué notre amour ? Quel est notre sujet d'amour ?

Le désir est, semble-t-il, un attachement, un amour réel. Ce fœtus a déjà une identité, une histoire au moins avec sa mère. Il y a donc une situation de deuil. Qui dit deuil, dit rite de deuil. Plus que par son existence même, sa viabilité, l'être du fœtus a un sens. Non pas sens pour nous, mais pour cette femme qui l'a porté en son sein et pour ceux qui l'entourent et ont pu le désirer.

Ce sens est aussi porté par le regard, l'imaginaire. Ce n'est pas le fœtus qui est porteur de son sens mais le regard des autres. Comment ne pas évoquer ici la notion du visage de l'autre, de mon inimitable responsabilité envers autrui.

Cette obligation de traiter ces corps morts avec un minimum d'humanité, comme un corps humain mort, relève plus de ma responsabilité vis-à-vis d'une mère, d'un père et d'une famille meurtrie, privés d'un être idéalisé, espéré, d'un amour, que du seul respect des lois.

Le corps mort est un objet, porteur d'un sens parce qu'il est, peut être, le témoin de ce qui a été ou aurait pu être : un sujet avec une destinée duquel il faut, dans la souffrance, être amené à se séparer. Il convient parfois d'accepter ce qui est pour nous indicible et inacceptable.

Je crois que l'expérience de ceux qui ont perdu un enfant ne peut pas se transmettre, se dire ou se partager. Même si on l'évoque par petites touches, il s'agit toujours de quelque chose d'inimaginable et d'insoutenable.

Perdre son enfant, c'est perdre un morceau de soi, bien plus que perdre un être aimé : il y a une connotation charnelle dans ce cas.

Non seulement, la mère n'a plus cet enfant mais on lui dénie toute possibilité de continuer à recourir à son imaginaire, à son idéal, puisqu'elle n'a même plus la moindre possibilité de support.

J'ai été très touché lorsque Michel Dehan a parlé de cette femme qui a dit que son enfant mort était beau. Vous ne pouvez pas savoir comme on trouve beau son enfant, même s'il est totalement enlaidi, défiguré par son handicap. L'amour qu'il génère en nous est bien plus beau et fort que son aspect physique !

L'homme est rationalité, perception mais aussi imaginaire. Cette complexité fait son essence et participe à sa singularité. J'aimerais que dans nos institutions, mais aussi dans notre réflexion, nous acceptions une part de ce qui est au-delà du rationnel, de ce que l'on ne peut pas dire, exprimer ou communiquer. En quoi cet élément de signification qu'est l'aspect irrationnel, est accessible à ma raison, à ma pensée ? Jusqu'où l'autre m'est-il accessible, si je n'accepte pas un passage vers l'altérité, le choix et le non-choix ?

**Patrick Hardy**

À travers ces portraits, j'ai été frappé de la grande solitude de ces femmes. La solitude dans ces cimetières, est-elle le fait de femmes seules dans leur démarche, ou retrouvent-elles dans leur entourage un relais, un soutien ?

---

Jean-Philippe Legros

Je ne reçois que des couples. Il va de soi que la question que vous posez est celle de la solitude, de la souffrance et de la division du couple dans la souffrance. Il est classique que l'un et l'autre s'épargnent de cette souffrance et s'isolent. Cela crée dans les couples les plus unis, les plus construits, une vraie difficulté dont je leur parle quelquefois dès la première consultation.

L'expérience de la grossesse est une expérience sensorielle et, c'est au moment de l'évocation de l'interruption, de la mort envisagée, que la femme parle systématiquement des mouvements actifs et perceptibles du fœtus. Une division du couple se retrouve assez classiquement.

## L'après-mort

Michel Dehan

J'ai eu l'occasion, il y a quelques années, de participer à la création d'un groupe de parents, autour du problème de la perte brutale d'un nourrisson, dans le cadre de la mort subite du nourrisson. Depuis deux ans, ces parents ont accepté de faire un travail de témoignages qui vient d'être publié sous la forme d'un petit livre : *La mort subite du nourrisson : comment vivre sans lui ?*, Association Le Cairn, Paris, Ellipses, 1997. On retrouve ce sentiment de difficulté d'expression à l'intérieur du couple mais aussi vis-à-vis de soi-même. La femme n'a pas de référence et manque de repère. Elle pense qu'elle vit quelque chose d'unique et souffre d'un sentiment de culpabilité. Ces parents ont essayé d'exprimer leurs difficultés à communiquer, à verbaliser et à se référer afin d'être capables d'exprimer leur ressenti.

Robert Zittoun

Je vais soulever un certain nombre de points concernant la mort et l'après-mort dans les hôpitaux, non pas pour les fœtus mais pour les personnes. En fait, on constate beaucoup de points communs.

Concernant le respect du corps, nous remarquons dans les pratiques de tous et dans la pratique institutionnelle, un manque de respect alors que des modèles d'attitude de respect existent. Par exemple, dans les hôpitaux britanniques, quand un patient décède son corps peut rester dans la chambre un certain temps, la famille peut veiller le corps. Ensuite, le lit reste inoccupé vingt-quatre heures.

Il existe une barrière entre l'avant et l'après-décès : les hôpitaux ne s'occupent absolument pas de ce qui se passe après, et la mort étant tabou, l'amphithéâtre est



un lieu exclu. Dans certains hôpitaux, il existe un problème pratique et concret de restructuration et de coûts : les cadavres et les poubelles sortent par la même porte !

Il est d'ailleurs très difficile de passer de l'hôpital à l'amphithéâtre : nous utilisons généralement une petite porte dérobée.

Le manque d'information à destination des familles au moment du décès pose aussi un problème, y compris sur les modalités pratiques concernant les obsèques et le soutien de la religion.

Quel est le rôle de l'hôpital et des soignants dans le deuil ? Là aussi, les modèles existent. Les structures de soins palliatifs ont fait des efforts dans ce sens, mais je ne suis pas sûr que l'on ait vraiment approfondi cette démarche. Des recherches ont été faites, y compris sur les pratiques en France, toutefois je n'ai pas constaté beaucoup de recherches sur le deuil, en particulier sur le deuil pathologique.

Le don du corps à la science me semble constituer une mystification ancienne et persistante. En quoi la science a-t-elle jamais profité des dons du corps ?

L'autopsie reste un problème médico-légal aigu et grave. On continue à entendre des énormités dans les hôpitaux. Récemment, un médecin me disait que l'on obtenait de moins en moins d'autopsies car *"on se croit obligé de demander l'autorisation de la famille avant de la pratiquer..."* Cette réflexion est proprement scandaleuse ! Il convient effectivement de demander aux familles, d'en expliquer la nécessité. Et une fois qu'elle est acceptée, nous sommes redevables d'un compte rendu, d'une explication.

Pour ce qui est du devenir des corps après mort périnatale, où sommes-nous ? entre chimères et réalité ? Le problème concerne-t-il l'organisation de rituels sur les corps des fœtus morts ou bien la prise en charge médicale, psychologique et psychiatrique du drame que cela représente ?

### **Françoise Duménil-Guillaudeau**

Dans les secteurs de soins aigus, dès le décès d'une personne, son corps est transporté à l'amphithéâtre des morts et on refait rapidement la chambre qui sera vite occupée par un nouveau patient...

### **Marcel-Louis Viillard**

Le fœtus n'est pas et ne peut être une personne ; il n'est que potentialité. Lorsque je faisais allusion aux chimères, j'entendais que nous nous devons de respecter ce que les gens utilisent comme éléments irrationnels pour se protéger de la dureté de la réalité.

---

## Une nouvelle dimension de l'acte soignant

Jean-Yves Noël

Lorsque j'ai débuté comme agent hospitalier à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris en 1975, mon premier poste avait comme cadre une maternité. Grande fut ma stupéfaction, en découvrant que le produit des fausses-couches allait directement au vidoir...

Au début des années quatre-vingt, certaines personnes possédaient des petits crocodiles chez eux. En grandissant, devenant dangereux pour les personnes, on les tuait ou on les jetait dans les toilettes. Ils se retrouvaient ainsi dans les collecteurs de la ville de Paris où quelques égoutiers ont été agressés. Certains animaux ont été capturés et autopsiés pour analyser le contenu de leur bol alimentaire. Des squelettes de fœtus ont été retrouvés !

Dans nos anciennes pratiques, j'ai connu des responsables d'amphithéâtres qui, de leur propre chef, pratiquaient une restauration tégumentaire de l'ensemble des fœtus. Ils estimaient qu'il s'agissait d'un devoir qui leur était dû.

Je suis affecté par les difficultés qu'éprouvent certaines familles à pouvoir enterrer leur fœtus pour des raisons financières. Cette question ne relève pas de l'AP-HP ; elle concerne nos législateurs. Je trouve lamentable que pour une question d'argent les gens développent de plus en plus de deuils pathologiques.

Dans la confession musulmane, selon les autorités religieuses lorsque le fœtus n'est pas né, on ne le considère pas comme un être à part entière et le rite religieux n'a pas lieu. Dans le culte israélite, la demande est plus importante et nous pose des problèmes, notamment en termes d'horaires d'ouverture de nos amphithéâtres.

Il est important que l'administration soit attentive à nos pratiques dans les amphithéâtres, autant dans un but de contrôle de l'activité, que dans une démarche anthropologique et sociologique concernant les rites.

La question de la formation des personnels d'amphithéâtres se pose également. Nous allons mettre en place, au sein des Instituts de formation en soins infirmiers, un programme commun.

L'accueil des familles est extrêmement important : on ne triche pas avec la mort. La moindre imprécision peut avoir des conséquences dramatiques en termes de deuil pathologique. Je dis à toutes les familles : *"Prenez votre temps avant de prendre une décision"*. Nous sommes avant tout des soignants.

## Robert Zittoun

Dans certains hôpitaux, on observe des difficultés dues aux problèmes du recrutement. On demande parfois à des personnels soignants, infirmiers et aides-soignants qui n'ont aucune préparation, de se charger du travail de l'après-mort.

Apparaît alors le risque que les entreprises de pompes funèbres se substituent à l'hôpital pour s'occuper des défunts.

## Chantal Deschamps

L'an dernier, j'ai rencontré une jeune femme dont les jumeaux étaient morts *in utero* dans leur vingtième semaine de gestation.

Elle venait d'accoucher dans l'un de nos hôpitaux parisiens et avait subi, en plus de la perte de ces deux enfants qu'elle attendait avec joie, la violence d'un milieu où tout est organisé pour une naissance heureuse.

Sa souffrance s'en est trouvée démultipliée, d'autant qu'elle ne pouvait oublier certaines paroles et certains actes inconsidérés. Elle m'interrogeait : *"Pourquoi laisser dans la même chambre, une femme dont le berceau est vide et une autre éblouie par la douceur du corps de son premier bébé ?"*

Comment accepter qu'un médecin, au cours de la visite, se trompe de parturiente et tienne des propos jubilatoires à celles qui parvient à peine à retenir ses larmes ?

Comment vivre seule dans cette situation, au milieu de l'indifférence générale, ne recevant aucun mot, aucun geste, pour soulager une douleur à la fois physique et morale ?

Cette femme demeurait en quête de réponses qu'elle ne parvenait pas à obtenir, bien qu'elle soit soutenue psychologiquement.

Ce silence autour d'elle, ce blanc dans les registres, ce vide des rites autour d'un cercueil, l'empêchaient de faire son deuil. Et pour son mari, c'était encore pire car il avait voulu voir ses enfants et on les lui avait présentés sans précaution, *"dans une cuvette contenant encore le placenta"*. Le couple ne parvenait pas à s'en remettre.

Devant une telle atteinte au respect des personnes et aux droits des usagers, je ne savais que faire, si ce n'est écouter et aider la personne à porter témoignage. Je l'engageai donc aussi, si elle en avait la force, à écrire au directeur de l'hôpital concerné et à Marc Dupont, responsable à l'AP-HP, responsable du département des droits du malade.

Quelques mois plus tard, j'ai retrouvé cette jeune femme. C'était par hasard au "jour anniversaire de son deuil", pour reprendre son expression.

---

Elle avait réussi à écrire un témoignage mais "trop court", disait-elle, et seulement au chef de service. Mais elle pressentait qu'elle irait un jour plus loin dans le questionnement car depuis cette lettre d'autres interrogations avaient surgies : qu'étaient devenus ses enfants? avaient-ils été incinérés ou enterrés? pourquoi l'avait-on privée du droit de leur donner un prénom?"

Elle ajoutait : *"Je ne sais pas ce qu'il faut répondre à mon fils aîné âgé de sept ans. Des autres morts de la famille, j'ai pu lui dire qu'ils étaient dans le ciel, devenus des étoiles; mais pour les jumeaux que nous attendions ensemble, je n'ai rien su lui dire, à force de m'entendre répéter qu'il s'agissait d'être « non finis »".*

### Bruno Torti

En écoutant les exposés de Anne-Lise Delezoide, de Marc Dupont et de Jean-Yves Noël, j'ai retenu l'expression du coût pour une famille, concernant la prise en charge des obsèques de leur enfant.

Je trouve honteux de parler d'argent, alors qu'il n'y a là que devoir, respect, amour et prise en charge d'une famille avec, comme le dit le Michel Dehan, la *"demande d'une aide extérieure"* pour réaliser un désir de prise en charge de cette douleur que sont les obsèques et le deuil.

Cela a réveillé en moi une vieille douleur familiale. Je devrais avoir un frère de 40 ans. En 1957, ma mère a eu une grossesse normale. Au moment de l'accouchement, le placenta s'est présenté avant le bébé, ce qui a eu pour conséquence d'étouffer le bébé. Si l'échographie avait existé à cette époque, la sage-femme aurait pu observer ce phénomène et prévoir ainsi de pratiquer une césarienne. Mais voilà, elle s'est affolée, s'en prenant à mon père et l'accusant d'être arrivé un peu tard...

Le bébé, lui, était viable. Il a simplement été étouffé par le placenta, mort tout simplement par l'incompétence de la sage-femme, ce qui a été prouvé un an plus tard.

Puisqu'un père de famille un peu plus riche a perdu sa femme et son enfant dans les mêmes conditions, un procès a eu lieu et la sage-femme a perdu son diplôme et le droit d'exercer.

Le bébé avait grandi 9 mois dans le ventre de ma mère, il n'aura eu que cette chance. Ma mère ne désirant pas voir Patrick - le prénom choisi par mes parents -, elle a fait son deuil en rentrant le plus vite possible pour s'occuper de ses deux aînés. À cette époque, ma mère ne travaillait pas et élevait deux enfants. Mon père a pu faire son deuil, en offrant une sépulture à Patrick, avec ses faibles moyens et l'accord d'une famille endeuillée. Le petit garçon est parti dans un convoi pour être enterré dans un cimetière.

Alors que l'on ne me parle pas de coût ! La société est faite de peurs et d'angoisses à l'idée de mourir.

Je rends aussi hommage à Jean-Philippe Legros qui a su faire sortir toute cette agressivité en moi. Son exposé était remarquable. Il a fait preuve de courage pour mener son enquête sans doute douloureuse pour lui et pour nous. Il a su démontrer, par son reportage photographique, la misère de ce monde incapable de prendre en charge ces fœtus, car qui dit fœtus dit une vie à venir. Ces soi-disant fœtus ont donc une sépulture au cimetière parisien de Thiais avec plaques de marbre... Je comprends maintenant le désarroi des parents.

Moi-même, en visitant il y a quelques années le camp d'Auschwitz, j'ai imaginé l'intensité de la souffrance de ces familles.

Nos animaux domestiques sont beaucoup plus respectés que nos morts. La société de consommation a créé des cimetières et des crématoriums de luxe pour ces petites bêtes, avec monuments en marbres !

Le coût, pour moi, constitue une invention destinée à cacher notre innocence perdue, voire notre devoir civique. Il ne faut pas se leurrer ; il n'y a pas de vie sans mort.

### **Marc Dupont**

J'ai l'impression qu'à propos de la question du devenir *post mortem*, nous nous trouvons dans une période où apparaît une nouvelle responsabilité. Il y a une quinzaine d'années, une réflexion générale sur les soins palliatifs a été menée dans les hôpitaux et nous avons commencé à parler de la mort à l'hôpital. Aujourd'hui, nous commençons à nous intéresser à l'après-décès. L'abondance des textes réglementaires relatifs à la mort à l'hôpital, dénote une mutation de société.

### **Marie-Louise Briard**

Je suis toujours mal à l'aise, lorsque l'on parle d'interruption dite médicale de grossesse et du devenir des corps car il faut bien réaliser que, dans un certain nombre de cas, il s'agit d'une décision prise avec des parents qui ne sont pas toujours prêts. Il me semble difficile d'imaginer qu'il est nécessaire de montrer le corps de cet enfant ou une photographie.

J'ai en mémoire un couple que j'ai revu récemment en consultation de génétique et qui avait demandé une interruption de grossesse il y a quelques années. Ils savaient très bien que je conservais dans le dossier la photographie de leur enfant ; ils ne me l'avaient jamais demandée. Il a fallu que cette femme soit à nouveau enceinte, cinq ou six ans après, pour qu'elle me demande de la lui montrer en me confiant : "*Il m'a fallu du temps pour la demander.*"

---

Dans le cadre de l'interruption de grossesse où les couples sont toujours très malheureux face à la décision qu'ils ont été amenés à prendre, il faut essayer de protéger leur avenir : ce n'est pas simple.

Nous demandons au fœto-pathologiste d'examiner un enfant, en prévision d'une nouvelle grossesse. Il est clair que les parents n'expriment pas nécessairement le désir de récupérer le corps de leur enfant.

### Nicole Jacquemin

Dans notre pratique, nous avons souvent été en difficulté quand on nous demandait rapidement l'autorisation d'autopsie pour le décès d'un fœtus. Nous ne savions pas à quel moment il fallait en discuter avec le couple. Cela devait-il intervenir, par exemple, pendant la période du travail? Les médecins laissent souvent aux soignants la charge de remplir les documents administratifs. Pendant ces échanges avec le couple, de nombreuses questions se posent et il faut y répondre. En particulier, lorsque nous demandons l'autorisation d'autopsie et si les parents envisagent ou non des obsèques.

On nous demandait souvent ce que devient le corps de l'enfant en cas d'abandon à l'hôpital. Cela nous renvoyait souvent une situation imprécise. Je pense qu'aujourd'hui nous sommes plus précis pour communiquer ces informations.

Je suis frappée que pour l'expulsion, certaines équipes endorment systématiquement des femmes qui nous réclament, dès leur réveil, leur fœtus. Nous sommes étonnés, lorsque nous accompagnons ces femmes à l'amphithéâtre ou lorsque nous présentons le fœtus en salle de travail, qu'elles l'acceptent toujours, même s'il est difficile à voir. C'est la non-présentation qui pose le plus de problèmes. Il est toujours possible de présenter de façon humaine ces enfants, ne serait-ce que couverts d'un champ à usage unique.

Il serait souhaitable que la réflexion intervienne sur le terrain et, en particulier, dans les maternités.

### Marguerite Romiguière

En tant que responsable de formation, je parlerai plus du respect entre soignants. On délègue aux agents des chambres mortuaires ce qui nous est difficilement soutenable. Pour pouvoir prendre soin des autres, quel soin prend-on de vous? Connaissant le mode de "logement" des fœtus dans les chambres mortuaires, comment arrivez-vous à supporter? En mettant les corps des fœtus dans des sachets, on passe vite à une logique de chosification.

Dans certains cas, des autopsies sont pratiquées à la dérobadate et le personnel de l'amphithéâtre se trouve en grande difficulté face à la famille.

La formation des personnels devrait les préparer à prendre soin, le mieux possible, des familles dans un lieu où règne le déni de la mort de la part des autres personnels soignants.

### **Emmanuel Hirsch**

Traiter du devenir des corps après mort périnatale, c'était envisager les conséquences, parfois les plus délicates, de l'exercice assumé des pratiques du soin dans un contexte particulièrement délicat et sensible.

La responsabilité de l'équipe prend une dimension particulière, là où à l'annonce d'une naissance se substitue celle d'un désastre prévisible ou non.

On a pris conscience, au cours de ces échanges de l'attention portée aujourd'hui à des domaines trop souvent relégués ou évités à travers le non-dit, l'indifférence, mais plus encore l'incapacité d'y consacrer un véritable souci, faute d'attention ou de cette compétence qui semblait inconciliable avec certaines pratiques biomédicales.

Il convient de comprendre que nos missions nous confrontent à l'accueil, à l'écoute et à l'accompagnement de ces familles soumises à cette épreuve insensée et indicible ; une perte énigmatique qui va marquer leur mémoire et s'instiller au plus profond de leur conscience.

Si l'approche anthropologique, une sensibilité aux spécificités culturelles et religieuses favorisent une approche plus juste de ces situations, c'est pourtant l'exigence éthique qui est convoquée dans un exercice particulièrement complexe. Comment intégrer l'expérience, à ce point intime et privée de la mort, dans le cadre de l'espace hospitalier qui relève de rythmes et de rites qui imposent leurs propres logiques ? Quelle place et quel temps conférer à cette mise en cause radicale que constitue cette brusque et violente irruption de la mort, là où tout semble consacré à la vie, à la naissance ? De quelle manière et par quelles médiations permettre que puissent cohabiter, dans un même lieu, la détresse absolue et la joie parfaite ?

Les enjeux d'une telle réflexion sont évidents, puisqu'il s'agit de ne pas renoncer aux valeurs du soin, de la sollicitude et de notre présence à l'autre, y compris lorsque tout semble révoqué par l'insoutenable réalité de la mort.

Face aux attentes imprécises des parents et à la nécessité d'anticiper les conditions de leur devenir, les soignants doivent s'instituer garants de règles et de pratiques portées au niveau le plus élevé du respect et de la dignité.

---

Leur est conférée la mission de témoigner d'un attachement intangible à une dépouille humaine que n'a pas toujours consacré une existence, une histoire au sein de notre communauté. Les soignants sont directement en charge de donner signification et présence, dans le contexte ambigu et ambivalent que l'on sait, à une réalité difficile à définir et à laquelle on doit, malgré tout, l'essentiel de notre considération.

S'il s'avère pour le moins délicat de théoriser en cette matière, encore est-il opportun de comprendre ce qui se joue dans ce combat résolu, mené par des soignants qui éprouvent le sentiment de verser dans la barbarie de l'inhumanité, dès lors que sont abolis les principes attachés à la dignité humaine. Leurs efforts de restitution d'un minimum de sens par la médiation d'attentions et d'actes qui peuvent surprendre, doivent être confrontés aux réalités insoutenables trop souvent évoquées, que rien ne saurait justifier.

La préoccupation éthique nous confronte aux limites qu'il importe de ne jamais abolir, dès lors que l'humanité d'une personne vivante ou non est en cause. Il y va certes du lien inter-individuel, mais aussi des principes de civilisation qui expriment dans nos devoirs, à l'égard du mort, une dimension déterminante des valeurs qui nous fondent et nous définissent.

Nos établissements hospitaliers témoignent, souvent plus que le corps social, d'un attachement à des considérations parfois subtiles qui nous renvoient à nos obligations morales. Dans le cadre des amphithéâtres des morts, en soins palliatifs, mais aussi au sein de tant d'équipes attachées à inscrire leurs engagements dans une tradition emprunte d'attention, de respect, de pudeur et de considération témoignés à l'autre, ne voit-on pas s'imposer progressivement une nouvelle dimension de l'acte soignant, susceptible de manifester une présence active, là où tant de personnes désertent le champ de leurs responsabilités humaines ?



# La mort périnatale : accompagnement à l'hôpital des familles endeuillées

Maryse Dumoulin \*

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. Afin de prévenir les deuils compliqués ou pathologiques et pour engager ce travail de deuil, les parents, la famille mais aussi l'équipe soignante doivent prendre conscience de la réalité de la perte d'un enfant que souvent, ni la loi, ni la société ne reconnaissent. Donner une réalité au nouveau-né décédé implique pour les soignants de s'occuper du corps de cet enfant, de son devenir et de l'accompagner jusqu'au bout selon un rituel propre à chacun.

## L'enfant décédé en période périnatale : une réalité médicale

Classiquement, l'embryologiste parle d'embryon de la conception jusqu'à 12 semaines d'aménorrhée (seuil limite de l'IVG), de fœtus ensuite. Suivant les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (1977) et celles du directeur général de la Santé (1993), le médecin parle d'une naissance, et donc d'un enfant, à partir de 4 mois 1/2 de grossesse (22 semaines d'aménorrhée) ou d'un poids de naissance d'au moins 500 grammes. Avant, il s'agit d'un avortement ou d'une fausse couche.

La mort de l'enfant, qu'elle se produise *in utero* ou juste après la naissance, peut être spontanée ou provoquée. Quand elle est spontanée, l'enfant mort-né ou né vivant décède du fait soit de sa très grande prématurité, soit de pathologie ou de malformation létales. Quand elle est provoquée, il s'agit d'une interruption volontaire de grossesse d'indication médicale (IMG), légalisée par la loi Neyrinck de 1975 et réalisée le plus souvent pour une indication fœtale à la suite d'un diagnostic anténatal de malformation ou de maladie grave du fœtus. Dans ce contexte, la mort fœtale survient soit par accouchement provoqué d'un fœtus non viable prématurissime ou à cause d'une pathologie létale, soit après injection d'une substance "fœticide" si le fœtus est viable.

---

\* Docteur, service de pathologie maternelle et fœtale du Pr Francis Puech, hôpital Jeanne-de-Flandre, CHRU de Lille.

---

## **Le fœtus décédé : un être juridiquement reconnu ?**

En langage juridique, le mot fœtus n'existe pas. Le juriste parle soit d'embryon, soit d'enfant. De plus, pour la loi française, il ne suffit pas à un enfant de naître pour exister. Actuellement encore et malgré la modification du Code civil de janvier 1993, un grand nombre des nouveau-nés de notre pays (plus de 30 %) n'a pas d'existence juridique ni administrative.

Depuis la loi de janvier 1993, les circonstances de survenue d'un décès périnatal donnent lieu à trois situations juridiques différentes.

L'enfant aura un acte de naissance et un acte de décès s'il naît vivant à l'issue d'une grossesse d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou avec un poids d'au moins 500 grammes. Les inscriptions de sa naissance et de son décès sur les registres d'état-civil sont obligatoires. Ses nom et prénom devront figurer obligatoirement sur le livret de famille de ses parents. Il est une personne au sens juridique du terme. Les examens autopsiques et les prélèvements réalisés sur son corps, son transport avant et après mise en bière sont soumis à réglementation. Ses funérailles sont obligatoires.

L'enfant aura un acte "d'enfant déclaré sans vie", s'il naît mort à l'issue d'une grossesse d'au moins 6 mois (soit 180 jours de gestation ou 27 semaines d'aménorrhée et 5 jours) ou s'il naît vivant à moins de 22 semaines d'aménorrhée et qu'il pèse moins de 500 grammes ce qui est rarissime. Son inscription est impossible sur les registres de naissance, obligatoire sur les registres de décès, possible mais non obligatoire sur le livret de famille de ses parents. La dotation d'un prénom n'est pas obligatoire. Pour la loi, il s'agit d'un enfant qui est mort sans jamais être né. Il n'est pas une personne au sens juridique du terme et donc les "opérations" effectuées sur son corps ne sont pas soumises à réglementation. Ses funérailles sont possibles, mais non obligatoires.

Pour les enfants nés morts à moins de 6 mois de grossesse, aucun acte ne pourra être dressé pour eux. Au regard de la loi, ils n'existent pas, leurs corps non plus. Juridiquement, ce sont des "riens", des "produits innomés", des "débris humains", des "choses" qui n'appartiennent à personne. Leurs funérailles ne sont qu'exceptionnellement réalisables.

Qu'en est-il du devenir du corps de ces enfants non déclarés et non déclarables ainsi que de celui des enfants déclarés sans vie dont les parents n'assurent pas les funérailles ? Laissés à l'hôpital, ces corps deviennent des "déchets à risques", des "matières dangereuses" soumis désormais à une "élimination" de réglementation

européenne. En France, ils sont encore dans la plupart des cas traités collectivement comme et avec les déchets anatomiques des hôpitaux par incinération ou enfouissement.

Il subsiste ainsi, après la loi de 1993, un décalage important entre la réalité juridique des enfants nés vivants (seuil : 22 semaines d'aménorrhée, soit 4 mois de grossesse) et celles des enfants nés morts (seuil : 180 jours de gestation, soit 6 mois de grossesse).

La situation administrative particulière des enfants nés à l'issue d'une interruption médicale de grossesse mérite réflexion. En interrompant une grossesse, le soignant se doit d'être conscient des conséquences de son geste sur la déclaration à l'état-civil de l'enfant et sur les droits civils et sociaux des familles. Un geste fœticide et/ou un déclenchement d'accouchement effectué avant 28 semaines d'aménorrhée conduit, pour la juridiction sociale et civile, à l'avortement d'un "produit innomé". Un geste fœticide réalisé après 28 semaines d'aménorrhée chez un enfant porteur d'une maladie ou d'une malformation létales, lui ôte définitivement tout accès à la personnalité juridique. Compte tenu de ces réflexions, il nous paraît impensable, dans ces cas d'interruptions de grossesse ou de décès "programmés", de ne pas informer les parents sur les possibilités de déclaration et leurs conséquences avant leur prise de décision.

En droit social, les conséquences sont lourdes pour les familles concernées. Les droits sociaux, en particulier pour les femmes qui travaillent, sont subordonnés à l'existence d'un acte d'état-civil (qu'il soit d'enfant sans vie ou de naissance et de décès). N'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, aux "trois jours" de congé de paternité, à la parité supplémentaire, que les parents d'enfants déclarés à l'état-civil. Quand l'enfant n'a pas d'acte d'état-civil, il s'agit, pour le droit social, non pas d'une mère qui accouche d'un enfant mort ou qui va rapidement mourir, mais d'une femme malade hospitalisée en gynécologie.

Ainsi, pour bon nombre des nouveau-nés décédés en période périnatale et leurs parents, tout se passe - ou se passait dans quelques maternités encore trop nombreuses - comme s'il n'y avait pas eu d'enfant. La femme n'a pas accouché, elle n'est pas mère, elle sort de la maternité avec un certificat médical d'avortement tardif. L'enfant n'a pas de prénom, il n'est inscrit ni sur les registres de l'état-civil, ni sur le livret de famille. Il n'a pas sa place dans la famille ; l'enfant puîné prendra sa place, son rang dans la fratrie. Les parents qui le désirent ne peuvent qu'exceptionnellement inhumer leur enfant, lui donner une tombe et effectuer les rites funéraires.

---

Il n'existe pas de trace tangible de son existence, si courte soit-elle. Pour les parents, au traumatisme du décès périnatal s'ajoute celui de la non-reconnaissance civile et sociale de leur enfant décédé et par là même la non-reconnaissance de leur douleur.

## **Rites et pratiques autour du corps de l'enfant décédé en maternité**

Certaines équipes soignantes de maternité ont modifié leurs pratiques de prise en charge des familles lors d'un décès périnatal afin de prévenir les deuils compliqués ou pathologiques. Il s'agit pour les soignants de maternité d'amener les parents à accueillir leur nouvel enfant, même s'il est mort ou s'il va mourir, pour l'inscrire dans l'histoire de sa famille et d'entamer le deuil. Cet accompagnement débute dès l'annonce avant l'hospitalisation et se poursuit jusqu'aux funérailles de l'enfant, voire jusqu'à la grossesse et la naissance de l'enfant suivant.

### **Avant l'accouchement**

Il s'agit pour le soignant, dès l'annonce de la mort effective ou prochaine d'un fœtus, de restaurer d'emblée l'existence d'un enfant, d'aider le couple à admettre la réalité et de le préparer à accueillir cet enfant qu'il va falloir mettre au monde. Cette période avant l'accouchement est un temps privilégié pour parler de l'enfant, envisager son aspect qui peut être préoccupant pour ses parents, demander le prénom prévu ou proposer d'en rechercher un pour l'inscrire sur le bracelet de naissance et prévoir les habits. Le soignant prévient les parents qu'à la naissance il leur sera proposé de rencontrer leur enfant.

### **L'accouchement**

C'est le moment de la confrontation à la réalité : réalité du diagnostic et réalité du corps de l'enfant. La présentation de l'enfant est toujours proposée, sans jamais être une obligation. Il s'agit d'une présentation humanisée d'un fœtus qui devient effectivement un enfant quand il est prénommé, nettoyé, habillé, présenté dans les bras d'un soignant. Les parents sont invités à prendre leur enfant dans les bras, à le bercer, et à passer s'ils le désirent un temps d'intimité avec lui.

La présence d'un pédiatre est capitale à cette étape. Dans l'équipe soignante, il représente l'enfant. Il est le soignant privilégié, celui qui épargne toute souffrance à l'enfant pendant sa courte vie. Il est le seul à pouvoir réaliser un examen clinique complet et compétent de l'enfant décédé.

## **Après l'accouchement**

C'est le temps, pour l'enfant, de la réalisation éventuelle d'un examen foetopathologique. Cet examen contribue à donner une réalité à l'enfant : *"On ne peut autopsier un rien."* Sa réalisation doit être respectueuse, l'intégrité physique de l'enfant préservée et sa restauration assurée. Il est demandé systématiquement aux parents une autorisation écrite de cet examen même si elle n'est pas nécessaire légalement, quel que soit l'âge gestationnel de l'enfant. Après l'examen, le corps de l'enfant n'est pas "abandonné" au laboratoire de foetopathologie, ni à la morgue de l'hôpital mais revient dans la chambre funéraire de la maternité.

C'est également le temps de la présentation de l'enfant à ses parents, s'ils n'ont pas pu encore le voir ou s'ils veulent le revoir, ainsi qu'aux autres membres de la famille qui le désirent. C'est ce qui impose à l'équipe soignante de connaître à tout moment où se trouve le corps de l'enfant.

Des souvenirs de l'enfant (échographies, bracelet de naissance, etc.), preuves tangibles de son existence, sont remis aux parents qui le souhaitent. De belles photographies de l'enfant dans sa présentation "humanisée" sont réalisées. La remise de ces photos aux parents qui les réclament, après le retour à la maison, est souvent l'occasion pour les familles de parler de leur enfant mort, de la fratrie et de leurs préoccupations, et nous permet ainsi d'amorcer un suivi s'il semble nécessaire. (...)

## **Rituel d'adieu et funérailles**

Les funérailles constituent, avec les rites qui les entourent, le dernier moment autour du corps de l'enfant. Il nous est apparu impensable, en tant que soignant, d'abandonner les parents pour cette ultime étape. Toutefois, permettre et aider à la libre expression des rites funéraires à l'hôpital, exige des soignants et des administratifs concernés une formation aux textes qui régissent les opérations funéraires. 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 est également indispensable.

Quand l'enfant a été déclaré et que la famille a choisi d'assurer elle-même les funérailles, l'aide de soignants et des administratifs de la maternité est nécessaire. Il est en effet difficile pour les parents d'assumer les formalités de naissance et de décès alors que la mère est encore hospitalisée. Cette aide consiste à présenter, au père ou à un membre de la famille, la liste des entreprises de pompes funèbres habilitées et à les soutenir pendant leurs appels téléphoniques à ces sociétés, lors des demandes de devis et dans les décisions à prendre (choix du cercueil, du

---

cimetière ou crématorium, du devenir des cendres, etc.) Nous conseillons aussi aux parents de prendre contact avec leurs mutuelles : nombreuses sont celles qui prévoient un forfait "obsèques", et rares sont les parents qui y pensent spontanément.

Le cercueil peut être fourni par une entreprise de pompes funèbres ou être fabriqué par un membre de l'entourage. La mise en bière est effectuée par un soignant, un agent administratif ou un parent selon les souhaits de la famille. Elle constitue la première étape d'un rituel d'adieu religieux ou profane. Dans notre expérience, ce rituel d'adieu s'exprime de façons très diverses selon les familles et les cultures. Certaines toilettes mortuaires sont ritualisées. Les habits "mortuaires" peuvent être rapportés par la famille (robe de baptême, habits confectionnés ou achetés spécialement). Ils peuvent aussi être fournis par l'hôpital. Ce peut être un simple linceul. Les objets rituels, déposés dans le cercueil par les parents, frères et sœurs, grands parents, parrains et marraines, voire les amis, sont d'expressions très diverses : fleurs, médailles, lettre ou poème à l'enfant, dessins d'enfants aînés, photos de familles, jouets achetés pour l'enfant, l'ours en peluche d'enfance de la maman, mouchoir 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 une pièce de la morgue ou dans le lieu multiculturel, en présence des parents et/ou de la famille élargie, des amis. Certains adieux réunissent plus de trente personnes. Les membres de l'équipe soignante qui le désirent assistent à cet adieu.

Pour les funérailles des enfants mort-nés non repris par leur famille et celles des enfants non déclarés, certains hôpitaux ont pris des dispositions plus éthiquement respectables que l'incinération comme et avec les pièces anatomiques. Dans notre maternité, une démarche collaborative de l'équipe soignante et des responsables administratifs du Centre hospitalier régional et universitaire auprès de l'administration municipale de la ville de Lille, après vote du conseil municipal, a permis en novembre 1994 la création d'un lieu d'inhumation au cimetière de Lille-sud pour les enfants mort-nés entre 4 mois 1/2 et 6 mois de grossesse et pour les enfants mort-nés de plus de 6 mois de grossesse non repris par leurs parents, leur inhumation n'étant pas obligatoire. Le personnel de la maternité se charge de la mise en bière et de l'organisation éventuelle d'un rituel d'adieu, dans les mêmes conditions que celles décrites ci-dessus pour les enfants déclarés, le CHRU prend en charge le cercueil et le transfert du corps jusqu'au cimetière, la mairie offre le terrain. Un permis d'inhumer est délivré et l'enfant est inscrit sur les registres du cimetière. Accueilli en "service ordinaire", chaque enfant a un petit lopin où reposer avec une plaque portant son nom, son prénom et la date de son décès. Après 5 ans, les "restes" sont recueillis et placés dans l'ossuaire du cimetière. Plusieurs familles, qui n'avaient pu prendre en charge les funérailles au moment du décès, ont demandé

quelques mois après, l'exhumation et le transfert de l'enfant dans un caveau de famille ou dans le cimetière proche de leur domicile. L'existence de ce cimetière se révèle très importante pour beaucoup de familles qui nous racontent leurs visites régulières à l'enfant.

Pour les enfants nés à moins de 22 semaines d'aménorrhée (4 mois de grossesse), rien n'est proposé spontanément par les soignants et nous n'intervenons qu'à la suite d'une demande parentale. Nous veillons cependant à respecter l'investissement parental et à assurer un devenir également respectueux à ces "êtres" en devenir. Dans quelques cas et pour des termes proches du seuil des 22 semaines d'aménorrhée, la famille prévoit des funérailles et arrive, surtout dans les villages et petites villes à inhumér l'enfant dans un caveau de famille ou dans un coin du cimetière. Pour les autres, les corps sont amenés collectivement en cercueil au crématorium pour y être incinérés, leurs cendres sont ensuite déposées au pied des arbres du crématorium.

## **Vers plus d'humanité**

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 selon 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. Une relation parents/soignants basée sur une confiance mutuelle peut ainsi s'installer et permettre d'aller plus loin que la loi dans le respect du corps de l'enfant et dans le respect de l'investissement parental quel que soit l'âge gestationnel de cet enfant.

Ce type d'accompagnement exige de la part des soignants et des administratifs concernés une compétence professionnelle, mais aussi humaine - écoute, disponibilité et respect - qui nécessite une réflexion, une formation, une volonté spécifique et un travail d'équipe. Ce travail autour de la mort, bien que souvent difficile pour des soignants, toujours douloureux pour les parents, est source d'un enrichissement mutuel et d'un progrès vers plus d'humanité.