

UNIVERSITE DE LA MEDITERRANEE
AIX-MARSEILLE II

Faculté de médecine

Mémoire pour l'obtention du **Master Ethique, Sciences, Santé, Société** - (M2)

(responsable : Pr. J.R. Harlé)

**Le décès périnatal : vécu parental
comprendre, décrire, améliorer**

Marie-Ange EINAUDI-DE SIANO

*Née le 24 Août 1974
à Marseille*

Mémoire co-dirigé par
Perrine Malzac et Pierre Le Coz

Espace Ethique Méditerranéen

MARSEILLE

2007-2008

INTRODUCTION

I. DECES PERINATAL ET DEUIL PARENTAL : COMPRENDRE

I. Perspective historique : mort périnatale et évolution au cours de l'histoire.

II. Le soignant face à la réalité de la mort à l'hôpital

II.1. Données épidémiologiques

II.2. Rôle des soignants et place dans les institutions

III. Conditions spéciales des pertes périnatales

III.1. Fausses couches

III.2. Interruption Médicales de Grossesses

III.3. Mort in utero

III.4. Prématurité

III.5. Anomalies congénitales

III.6. Grossesses multiples

III.7. Mort subite du nourrisson

IV. Application du concept de soins palliatifs en périnatalogie

IV.1. Contexte d'application de la loi

IV.2. Les soins de développement

IV.3. Humaniser la fin de vie du nouveau-né

IV.4. Rôle du pédiatre

V. Le nouveau-né décédé : réalité juridique

V.1. Enfant né vivant, décédé avant la déclaration de sa naissance à l'état civil

V.2. Enfant mort-né

V.3. Droits civils et administratifs

V.4. Droits sociaux

V.4.1. Congés parentaux

a. Congés maternité

b. Congés paternité

V.4.2. Allocations familiales

V.4.3. Impôts sur le revenu

V.4.4. Calcul de la retraite

V.5. Conséquences en terme de devenir des corps

V.6. Précision récente sur le statut juridique du fœtus

VI. Pratiques d'accompagnement des familles au moment du décès

- VI.1. L'accueil de l'enfant décédé en salle de naissance: nouvelles pratiques
- VI.2. La mort du tout petit en réanimation
 - VI.2.1. *L'hospitalisation en réanimation*
 - VI.2.2. *L'enfant et la mort en réanimation*
 - VI.2.3. *Les parents et la mort en réanimation*
 - VI.2.4. *L'entourage*
- VI.3. Rituels d'adieu et funérailles
 - VI.3.1. *Respect des convictions religieuses et spirituelles des familles*
 - VI.3.2. *Application des rites en cas de décès périnatal, pourquoi ?*
 - VI.3.3. *Possibilités de choix relatives à l'incinération, à l'enterrement et aux funérailles*
 - VI.3.4. *La laïcité hospitalière exclue-t-elle le respect des croyances et leur application ?*
- VI.4. Constitution de souvenirs

VII. Le deuil

- VII.1. Deuil normal
- VII.2. Deuil compliqué
- VII.3. Processus de deuil
- VII.4. Le couple
- VII.5. La fratrie
- VII.6. Le deuil des grands-parents
- VII.7. L'entourage
- VII.8. Concevoir un autre enfant
- VII.9. La perte d'un bébé et le déni collectif
- VII.10. Le temps

II. DECRIRE : ENQUETE PARENTALE

I. Objectifs

II. Méthodologie

- II.1. Elaboration du questionnaire
- II.2. Questionnaire
- II.3. Population

III. Résultats

- III.1. Recueil des réponses
- III.2. Analyse
 - III.2.1. *Situation professionnelle*
 - III.2.2. *L'entourage*
 - a. *La fratrie*
 - b. *Les grands-parents*

- III.2.3. *Annonce de la gravité diagnostique*
 - a. *Annonces anténatales*
 - b. *Annonces de gravité diagnostique et/ou de décès en réanimation*
- III.2.4. *Temps de l'au revoir et de l'après décès immédiat*
 - a. *En salle de naissance*
 - b. *En réanimation*
- III.2.5. *Sentiments parentaux*
 - a. *Critiques, regrets*
 - b. *La prise en charge psychologique*
 - c. *Conseils parentaux*
- III.2.6. *Aide des soignants dans les conflits d'opinions, problèmes de communication au sein des familles*
- III.2.7. *Suivi de l'équipe après le décès*
 - a. *Consultation et documentation*
 - b. *Carnet de santé*
- III.2.8. *Respect des principes éthiques*
- III.2.9. *Projets familiaux*

IV. Discussion

- IV.1. Vécu et demande parentale
- IV.2. Soins palliatifs périnataux
- IV.3. Intérêt du suivi après le décès
- IV.4. Décès et grossesses multiples
- IV.5. Limites de l'étude
- IV.6. Préoccupations des soignants

III. POINTS D'AMELIORATION AU SEIN DE LA MATERNITE

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES : 1 - 4

INTRODUCTION

La mort d'un enfant en période périnatale, est un évènement difficilement qualifiable.

Cette perte périnatale, qui peut exister sous différents aspects, anéantit les familles. L'Hôpital où ont lieu ces décès, plus particulièrement les maternités, salles de naissance, unités de réanimation néonatale ou services de néonatalogie, sont des lieux où l'on lutte pour la promotion de la vie. Les progrès du diagnostic anténatal, de la médecine fœtale, et des techniques de réanimation néonatale, sont tels que les soignants sont formés de façon très spécifique au maintien et à la sauvegarde de la vie à tout prix, considérant la mort comme un échec thérapeutique. Les soignants savent soigner pour sauver. Savent-ils laisser mourir ou accompagner les mourants ? On peut penser que oui, étant donné la réalité des interruptions médicales de grossesse, l'absence de réanimation dans certains cas, ou encore les arrêts thérapeutiques en réanimation ainsi que le développement des soins palliatifs.

Les soignants ont techniquement la possibilité de gérer ces situations. Mais comment gèrent-ils les familles concernées ? De l'annonce de la pathologie mortelle à la signature de l'acte de décès, et après... ? Ont-ils une équipe formée à la mort, à l'accompagnement de ces familles prochainement endeuillées ? Comment les aident-ils concrètement ? Les quittent-ils en même temps que le corps de l'enfant ou font-ils plus ?

S'intéresser au vécu parental dans une telle situation de souffrance, la perte d'un enfant, peut relever de l'indiscrétion, du voyeurisme, « comment s'est passée à l'hôpital, la mort de votre enfant » ? Ce sujet du vécu du deuil parental, considéré comme tabou, fait en effet l'objet de peu d'études. Comme si, ne voulant pas blesser davantage ces familles, on évitait de les solliciter à ce sujet...

Cependant, recueillir le ressenti de ces parents est essentiel.

Tout d'abord, recueillir leurs sentiments peut les réhabiliter dans leur fonction de parents, ayant perdu un enfant, et participer ainsi au travail de deuil, sujet difficile à aborder pour eux au quotidien, mais plus librement probablement avec des professionnels de santé. Ensuite, ces situations étant extrêmement difficiles également pour les soignants, parfois maladroits dans leurs actes ou paroles, laissant des traces indélébiles chez les parents, il est important de comprendre leur vécu pour mieux accompagner les prochaines familles, malheureusement confrontées à la même épreuve. Tout cela dans le but d'établir une prise en charge appropriée, afin de réaliser à chaque fois le maximum, sans que cela dépende uniquement des personnes de garde sur place.

Tel est l'objectif de ce travail, comprendre le vécu des parents endeuillés par la perte d'un enfant en période périnatale, décrire le vécu d'un certain nombre de familles interrogées, afin de réorganiser les pratiques.

I : DECES PERINATAL ET DEUIL PARENTAL : COMPRENDRE

I. Perspective historique : mort périnatale et évolution au cours de l'histoire.

Le taux élevé de mortalité infantile, à des époques antérieures, n'a jamais fait de la mort d'un enfant un évènement anodin.

On trouve déjà dans le Manuel d'Epictète (1^o siècle après Jésus Christ), des recommandations pratiques pour apprendre à surmonter la douleur de perdre un enfant. Selon le philosophe stoïcien, pour survivre à une telle tragédie, il fallait apprendre à anticiper les drames et se détacher intérieurement de nos proches comme de tout.

Au Moyen Age, la mort est bien fréquente : en moyenne, un enfant sur trois meurt avant cinq ans, et plus encore à l'âge de la mise en travail. Ce type de statistique a permis à certains de déclarer qu'il était impossible aux parents de s'attacher à des êtres si éphémères !

Contrairement à une idée reçue, le décès d'un enfant au Moyen Age, évènement pourtant si fréquent, n'est pas accepté par l'entourage comme une fatalité. Dans un contexte fort différent du notre, les parents médiévaux ont, eux aussi, manifesté un chagrin profond face à la disparition de leur enfant [1].

La forte mortalité des enfants est attestée partout, même dans des milieux « privilégiés ».

La mort périnatale est la plus fréquente, fauchant surtout au moment de l'accouchement. Tous les récits qui mettent en scène cet évènement et les difficultés de la parturiente, jouent sur la proximité paradoxale entre la vie et la mort : "Toute femme arrivée au moment des couches a d'ordinaire la mort à sa porte" écrit l'hagiographe des *Miracles de Notre Dame de Rocamadour* au XII^o siècle [1]. Cette forte mortalité infantile ne rend pas l'évènement supportable. La mort d'un enfant est toujours un drame.

Forts d'une emprise ecclésiastique, les parents des XIII-XV^o siècles ne se satisfont pas de l'idée que c'est Dieu qui donne et qui reprend l'enfant. L'idée d'une société chrétienne soumise à un Dieu tout-puissant qui accepte sans mot dire la mort d'un enfant est une vue de l'esprit. La mort d'un enfant est d'autant plus douloureuse pour les parents qu'il s'agit d'une mort prématurée. Ce n'est pas une mort naturelle, se situant au-delà de la cruauté, car elle renverse l'ordre naturel, en fauchant une génération avant l'autre.

Ce drame nécessite donc, comme aujourd'hui, mais dans un contexte très différent, une forte ritualisation des jours qui suivent le trépas et la mise en place de mécanismes de deuil complexes.

Comment s'exprime la douleur des parents médiévaux ?

Selon Hegel : « Le premier moyen que la nature met à notre disposition pour obtenir un soulagement d'une douleur qui nous accable, ce sont les larmes : pleurer, c'est déjà être consolé. » [2]. Les larmes sont à la fois un remède à la souffrance et un moyen de l'exprimer. Au Moyen Age, elles peuvent également signifier le regret des péchés ou le bonheur céleste anticipé des saints. Au sein du discours ecclésiastique, les larmes signifient la compassion pour les pêcheurs qui ont rendu l'homme mortel. Cependant, plaintes, cris et comportements

d'automutilation sont souvent associés aux larmes. Le cri fait souvent suite à la souffrance, ainsi très fortement extériorisée. L'Eglise pense que la tristesse devant la mort d'un proche est légitime, mais les larmes de deuil sont acceptées à la condition qu'elles soient modérées. L'Eglise cherche à imposer une plus grande intériorisation de la religion, et par conséquent condamne toutes les manifestations qui s'extériorisent trop. Ce mouvement s'inscrit dans une volonté plus générale de contrôle accru de la société, et plus particulièrement dans une recherche de mainmise sur les rituels qui entourent les « passages » (naissance, mariage, mort). L'Eglise cherche aussi à faire accepter aux parents la mort de l'enfant. Mais la rationalité du discours ecclésiastique peut-elle vraiment calmer la douleur parentale ?

Afin d'éviter que les rites et manifestations extérieures du deuil ne soient l'occasion de rites païens, ils font l'objet d'interdits ecclésiastiques. Les statuts synodaux demandent que le cadavre soit veillé, la nuit, dans l'église fermée, sous contrôle ecclésiastique. Aux XIII-XV^e siècles, l'inhumation a lieu en général, le lendemain du décès, voir le jour même.

Les qualités divines de l'*infans* (un tout petit qui n'a pas accès au logos), en font à sa mort, un être sacré. La spiritualisation de l'*infans* participe donc au discours ecclésiastique pour faire admettre la mort des tous petits. Dans l'ensemble des sociétés traditionnelles européennes, les enfants morts après leur baptême représentent un état de pureté absolu, accèdent directement au paradis, souvent comparés aux anges.

L'église a ainsi tenté de développer un discours qui a pour but à la fois de limiter les manifestations trop bruyantes de deuil, de présenter la mort de l'enfant comme une fatalité et de rassurer les parents en leur assurant que le nouveau-né, une fois baptisé, s'il meurt, a une place au Ciel. Mais si l'enfant meurt sans baptême ?

L'enfant mort né sans baptême n'a pas droit à une sépulture chrétienne. Aussi, les hommes et les femmes ont pu croire à l'existence d'un répit divin, un répit de vie afin qu'on puisse administrer le sacrement assurant le salut éternel à un être considéré comme impeccable. La fin du Moyen Age connaît un développement considérable des sanctuaires à répit. Si aucun répit n'est possible, le corps de l'enfant, comme celui des suicidés, ne va pas en terre chrétienne et son âme est destinée à l'enfer. On imagine la culpabilité parentale de n'avoir pas eu le temps de baptiser leur enfant, l'Eglise les autorisant à prononcer les paroles rituelles de baptême associées à de l'eau bénite. Ces enfants sont destinés à l'errance et deviennent des revenants.

C'est pour immobiliser cette âme errante, pour que l'ordre social ne soit pas affecté, qu'a été inventé, à la fin du XII^e siècle, au moment même où se met en place le purgatoire, le limbe pour enfant (*limbus puerorum*) [3].

Il s'agit d'un nouvel état, et d'un nouveau lieu de la géographie de l'au-delà dans lequel séjournent les âmes des enfants morts sans baptême qui échappent désormais à l'enfer mais sont éternellement exclus du Paradis à cause du péché originel non effacé. Cette invention permet aux parents de faire le deuil de l'enfant mort sans baptême. Ce lieu de repos de l'enfant qui s'en va est d'abord un lieu de repos pour l'âme des parents qui restent.

Les déchirantes réactions parentales à la mort de leur enfant, la volonté de l'église de limiter les manifestations de deuil trop bruyantes, l'espérance de voir son petit mort baptisé aller directement au Paradis ou celle d'assister à un « répit » pour pouvoir donner le sacrement salvateur, l'angoisse de savoir le corps de son enfant décédé sans baptême en dehors du cimetière et son âme en enfer ou encore la naissance du Limbe pour enfants, sont autant de preuves que, à la fin de l'époque médiévale, la mort d'un enfant est un évènement traumatique qui nécessite la mise en place de stratégies complexes pour pouvoir continuer à vivre [1].

Qu'en est-il aujourd'hui ?

« La mort de l'enfant parce que c'est celle d'un être fragile et désarmé, laisse le sentiment d'un manque sans mesure dans le cœur de ceux qui l'ont aimé » [4].

Le bébé qui meurt au cours de la grossesse ou juste après la naissance, inscrit d'emblée ses parents et sa fratrie dans la réalité du deuil, le deuil périnatal, sujet encore trop peu connu du grand public malgré les avancées médicales et psychologiques de ces dernières années. En France, il n'y a guère que depuis le milieu des années 1990 que les éditeurs osent donner publiquement la parole à ceux qui témoignent de leur expérience, parents comme professionnels. Tous unissent leur voix pour dire que le deuil d'un bébé, qu'il soit né mort ou vivant, et quel que soit le terme de la grossesse, est un deuil à part entière.

On est passé d'une époque où la mort était absolument taboue (début XX^e siècle) lorsque adultes et enfants mourraient à l'hôpital sans trop d'attention ni support, Hôpital où régnait une atmosphère lugubre, où souffrance et désolation faisaient figure de proue, à une époque où la mort redevient la fin naturelle et inévitable de la vie, qu'il faut incorporer naturellement dans le processus des choses [5].

II. Le soignant face à la réalité de la mort à l'hôpital

De nos jours, l'Hôpital est un lieu de vie mais aussi un lieu de mort. En effet, plus de 70% de la population décède à l'hôpital, dont 20 % en service de réanimation [6]. Peut-on ignorer que la mort tient une grande place dans cette institution et que le mort y a également sa place ?

II.1. Données épidémiologiques [7]:

En France, entre 1985 et 2001, la *mortalité périnatale* (rapport du nombre d'enfants sans vie et d'enfants décédés à moins de 7 jours, à l'ensemble des nés vivants) a fortement diminué, passant de 10,7 à 6,9 pour 1000 naissances. La brusque augmentation observée en 2002 (10 pour 1000), est due au changement de réglementation consécutif à l'abaissement des seuils d'enregistrement ; avant 2001, aucun acte n'était établi pour les enfants mort-nés si la durée de grossesse était inférieure à 180 jours. Depuis la circulaire de 2001, un acte d'enfant sans vie peut être établi après 22 SA ou lorsque le poids de l'enfant est supérieur à 500 grammes. Entre 2002 et 2004, le taux de mortalité est passé de 10 à 10,9 pour

1000. L'année 2005 enregistre une baisse pour la première fois depuis six ans avec un taux égal à 10,4 pour mille en France métropolitaine.

Au cours des trois dernières décennies, le taux de *mortinatalité* (rapport du nombre annuel de décès fœtaux à l'ensemble des naissances vivantes) a suivi une évolution similaire à celle du taux de mortalité périnatale. En 2005, il s'élevait à 8,9 pour 1000 naissances en France métropolitaine.

Le taux de *mortalité néonatale* (rapport du nombre annuel de décès néonataux, enfants nés vivants décédés avant 28 jours, à l'ensemble des naissances vivantes) était de 4,6 pour 1000 en 1985, 2,9 en 1995, s'est stabilisée entre 1995 et 2001 et baisse régulièrement depuis 2001 ; elle est de 2,3 pour 1000 en 2005 en France métropolitaine.

Enfin la *mortalité infantile* (rapport du nombre annuel de décès d'enfants nés vivants, décédés avant 1 an à l'ensemble des naissances vivantes), a diminué de 8,3 pour 1000 en 1985 à 3,6 pour 1000 en 2005.

II.2. Rôle des soignants et place dans les institutions

Pour les institutions, il est de plus en plus clair que, quel que soit le service, la confrontation à la mort existe. Aussi contradictoire voire injuste que cela puisse paraître, la mort en salle de naissance est une réalité, de même que dans les services de néonatalogie et réanimation néonatale.

Apprendre à accepter la mort à l'aube de la vie voir réapprendre à accepter la mort en général est une question cruciale [8].

Les soignants jouent de fait, un rôle d'accompagnement. Mais au-delà de la volonté d'accompagner un mourant, en ont-ils bien la formation (médicale, psychologique voir philosophique) ? Faudrait-il spécialiser certains soignants ou tous recevront-ils la formation nécessaire ? En effet, la question du choix des soignants se pose cruellement. La plupart n'ont pas dans leur vocation première, rêvé de tenir la main d'un mourant. Ne faut-il pas leur demander quel est leur intérêt pour la fin de vie ?

Si les soignants prennent ce rôle professionnellement en main, ne faudrait-il pas s'interroger sur la médicalisation de la mort, comme tous les « passages » de la vie ?

Enfin, si la mort se produit désormais ailleurs qu'à la maison, les premières étapes du deuil s'y déroulent aussi. Les soignants doivent-ils aussi se charger du soutien des endeuillés ?

Autant de questions que de projets à développer dans les unités pour améliorer les prises en charges des familles concernées...

Au sein des unités de soins intensifs, néonatalogie, dans le vécu de leur profession, les soignants contribuent à soutenir les enfants, de la naissance à la vie, de la maladie à la guérison, mais aussi de la vie à la mort. Les relations qu'ils ont avec les enfants et leurs familles supposent un profond sentiment d'empathie et demandent le maintien d'une distance juste. Le degré d'implication du soignant dans la relation avec l'enfant et sa famille est un facteur déterminant de la souffrance plus ou moins vive engendrée par la mort d'un enfant. Une trop grande

implication entraîne un dépassement des limites de la fonction soignante, une absence de protection et peut rendre la mort de l'enfant terriblement douloureuse. Il peut s'instaurer une relation fusionnelle ou d'identification, quand l'histoire d'autrui rentre en résonance avec sa propre histoire et réveille des souffrances personnelles, pouvant faire perdre transitoirement une partie de ses compétences techniques. A l'opposé, certains soignants, notamment parmi les plus jeunes, pour éviter de tisser une relation avec un enfant et ou sa famille, se considèrent d'abord comme des techniciens. C'est là l'autre danger : une mise à distance telle qu'elle en devient inhumaine. Face à ces deux écueils, il convient de trouver la juste présence. Avec la maturité et l'expérience, chaque soignant parvient à trouver la bonne distance, qui s'évalue différemment pour chaque enfant et chaque famille.

Le parcours du soignant en réanimation, soins intensifs de néonatalogie, est difficile. Il s'est engagé dans ce métier en s'appuyant sur des soins de haute technicité pour lutter contre la mort afin de guérir ou soulager, mais pas pour voir mourir. Dans une telle perspective, la mort risque d'être perçue comme un échec de cette fonction et entraîner un sentiment de frustration et de culpabilité. Il n'est pas facile de renoncer à l'idée d'une médecine toute puissante, capable de repousser la mort hors des limites de la vie et de vivre comme une réussite l'accompagnement d'un malade jusqu'à la fin dans les meilleures conditions de respect, de soulagement et de paix.

La mort d'un enfant provoque un sentiment d'injustice et de révolte et elle est perçue comme d'autant plus intolérable que l'adulte soignant est investi d'un rôle de protection et d'assistance vis-à-vis de l'enfant malade, mission qui est mise en échec. En fin de vie, le soignant doit être disponible non seulement pour l'enfant qui va mourir mais aussi pour soutenir les parents.

A l'occasion du deuil, d'autres souffrances que celles que les soignants connaissent dans l'exercice de leur profession, peuvent être réactivées, et majorer de façon importante la souffrance de chaque individu confronté à un décès : le nombre de décès, les limitations ou arrêts de traitements, la dégradation physique du corps de l'enfant, le désarroi ou l'agressivité de la famille, les difficultés relationnelles de l'équipe, ou encore la personnalité du soignant. Le risque du soignant est l'évolution vers un épuisement professionnel (« *Burn Out* ») [9].

Les jeunes infirmier(ère)s et médecins se sentent encore trop souvent non préparés à leur rôle de soutien et d'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs familles. On peut regretter l'insuffisance de formation humaine, philosophique et éthique des médecins.

Si une formation théorique et une réflexion personnelle sont des éléments indispensables, ils ne sont pas pour autant suffisants et devraient être complétés par une expérience clinique encadrée. Les étudiants des Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) en stage dans les services, de même que les jeunes infirmier(ère)s qui débutent en réanimation devraient être étroitement encadré(e)s lors de leur première expérience autour de la mort d'un enfant, ne serait-ce que pour prévenir un traumatisme psychique grave qui peut être source de séquelles durables. Il en est de même pour les internes, dont beaucoup souhaitent s'impliquer dans ces moments difficiles. Leur place reste peu ou pas reconnue par l'équipe et leur encadrement insuffisant.

Pour certains médecins, la réserve professionnelle est une règle de conduite qu'ils s'imposent pour exercer correctement leur métier. Pour d'autres, les liens humains avec le patient ou sa famille, font partie de la relation et lui donnent une valeur ajoutée. Il s'agit là aussi d'un équilibre instable et la recherche de la bonne distance est toujours difficile. Sur le plan professionnel, tout médecin confronté au décès d'un enfant a tout d'abord à faire le deuil de son rôle de guérisseur et de sa toute puissance médicale. A défaut d'une victoire de la thérapeutique, il lui faut considérer comme une alternative positive l'accompagnement d'un malade jusqu'à la fin, dans les meilleures conditions de respect, de soulagement et de paix. Face au décès d'un enfant, ressenti peu ou prou comme un échec, le médecin est enclin à mettre en doute son savoir médical. Pour le médecin, le besoin de reparler de la personne décédée comporte un volet médical centré sur les discussions professionnelles mais aussi un volet affectif, plus personnel [9].

III. Conditions spéciales des pertes périnatales

Suivant les recommandations de l'OMS (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 et demi de grossesse (22 SA) ou d'un poids de naissance d'au moins 500 grammes. Avant ce terme, il s'agit d'un avortement ou d'une fausse couche.

La mort périnatale concerne les décès survenant de 22 SA à 7 jours de vie. Elle peut donc survenir en cours de grossesse, à la naissance, dans les heures ou les jours qui suivent l'accouchement.

Nous considérerons dans ce travail les « pertes périnatales » dans un sens plus élargi que celui de la définition : avant 22 SA, mais aussi la mortalité néonatale tardive (décès entre 7 et 28 jours de vie) et la mortalité post natale (après 28 jours de vie).

Nous considérerons donc le décès périnatal de façon affective (comme le décès d'un tout petit) et non pas épidémiologique.

Les causes de mortalité périnatales peuvent être classées en :

- fœto-maternelles : prématurité, retard de croissance intra utérin, asphyxie périnatale,
- fœtales : malformations, maladies,
- maternelles : toxémie gravidique,
- obstétricales : dystocies, anomalies annexielles,
- autres : infections materno-fœtales,

sachant que la prématurité et/ou retard de croissance restent les premières causes et que de nombreuses situations peuvent être intriquées.

Tout au long de la grossesse, les parents préparent une place à l'enfant à naître au sein de leur famille. Ils élaborent des projets et forment des rêves. Beaucoup de préparatifs se réalisent au cours de cette période. Plus la grossesse avance, plus ce futur bébé devient réel. L'attachement des parents envers le bébé se fait graduellement et s'approfondit pendant toute la grossesse. D'autres diront que

l'attachement à l'enfant à naître n'est pas proportionnel au nombre de semaines de gestation...

A tort, les gens pensent que le deuil qui suit la perte d'un bébé que l'on n'a connu que quelques heures ou jours est moindre que celui pour un enfant plus âgé. Or, le sentiment de perte que les parents ressentent, est aussi fort, violent qu'après la mort d'une personne aimée depuis longtemps. De plus, pour certains parents, il s'agit souvent d'une première confrontation avec la mort.

Plusieurs facteurs peuvent causer le décès du bébé. Mais il arrive que le décès soit inexplicable et ceci est encore plus difficile à accepter. Beaucoup de parents ressentent de la culpabilité et ont tendance à se blâmer alors qu'aucune faute ne leur incombe.

III.1. Les fausses couches

De tous les décès survenant pendant la grossesse, les fausses couches sont probablement les moins reconnus et les moins compris. Pourtant, on estime qu'environ le tiers des grossesses se termine par une fausse couche. La perte d'un enfant, après seulement quelques semaines de grossesse, est rarement reconnue comme telle par autrui. Elle est souvent considérée comme un « mauvais moment à passer » alors que la mère avait déjà commencé à prendre conscience qu'un bébé vivait en elle. L'impression d'échec est présente, et cela d'autant plus que cette fausse couche peut ne pas être la première. Le doute et la crainte de ne pas pouvoir mener une grossesse à terme s'installent. La maman peut perdre confiance en elle-même, se sentant trahie par son corps. La tristesse est l'émotion qui prédomine, une tristesse méconnue, car beaucoup vont affirmer que « ce n'est pas grave » ou « tu vas avoir rapidement un autre bébé » ; comme si l'enfant perdu n'avait en fait aucune importance.

La mort d'un nouveau-né peut survenir soit avant sa naissance dans le ventre de sa maman, soit rapidement après l'accouchement. Qu'elle se produise in utero ou juste après la naissance, la mort peut être provoquée ou spontanée.

III.2. Interruption volontaire de grossesse d'indication médicale

Quand elle est provoquée, il s'agit d'une « Interruption volontaire de grossesse d'indication médicale » (IMG) légalisée par la loi Veil (1975) réalisée le plus souvent pour une indication fœtale à la suite d'un diagnostic anténatal de malformation ou de maladie grave du fœtus. La mort de l'enfant survient alors, soit suite à l'accouchement provoqué d'un fœtus non viable ou atteint d'une pathologie létale, soit par arrêt provoqué in utero de la vie fœtale, par injection d'une substance fœticide, pour des diagnostics tardifs. Les femmes qui décident d'un avortement thérapeutique ont fait un choix éclairé, quoique pénible, après avoir pris en considération le contexte dans lequel elles se trouvent, leur propre santé et celle de leur bébé. Elles ont ou n'ont peut-être pas, l'appui de leur famille et de leurs proches, et il peut leur sembler impossible de pleurer la perte qu'elles vivent, la perte d'un enfant qu'elles avaient non seulement désiré profondément, mais qu'elles avaient vu grâce à l'échographie, et senti bouger dès le quatrième - cinquième mois de grossesse.

III.3. Mort in utero

Parfois, les parents d'un enfant mort in utero ou mort-né ne se rendent pas compte que leur enfant à naître est mort et continuent le travail de l'accouchement normalement, avec l'espoir de donner naissance à un bébé en bonne santé. D'autres parents se rendent compte que l'enfant à naître est mort. Dans bien des cas, on ne connaît pas la cause de la mortinatalité. Que le diagnostic soit connu ou inconnu, les parents peuvent ressentir de la culpabilité et sombrer dans la dépression. Une perte de grossesse (mortinaissance ou fausse couche) s'associe à plusieurs pertes simultanées. Non seulement il y a la perte réelle et rêvée d'un bébé, mais on peut observer une importante perte de l'estime de soi. Quand la mort frappe avant ou pendant l'accouchement, une seule question s'impose : « Que s'est-il passé ? » Il y a certes des réponses que la médecine est capable de fournir, mais c'est souvent à un autre niveau que les parents s'interrogent : « Qu'avons-nous fait pour en arriver là ? Y a-t-il quelque chose qui nous échappe et qui aurait pu éviter ce drame ? » Voilà les véritables questions qui assaillent les pensées, car il y a toujours une petite voix qui répète sans cesse que tout aurait pu se passer autrement...

Les circonstances qui entourent une mortinaissance peuvent empêcher la mère, peut-être sous anesthésie générale de voir et de prendre son bébé. La sédation et l'analgésie peuvent embrouiller les souvenirs de l'accouchement et d'avoir pris le bébé mort dans ses bras.

Il existe plusieurs causes de décès néonatal.

Certains bébés naissent malades, vivent pendant une courte période et puis meurent.

III.4. Prématurité

Il peut s'agir d'enfants prématurés, dont le risque de mortalité néonatale est corrélé à l'âge gestationnel, et plus particulièrement des enfants nés extrêmes prématurés aux limites de la viabilité, pour lesquels une réanimation dite « d'attente » peut être réalisée: donner une chance de vie à l'enfant, qui pourra décéder en cas de complications ou en cas de limitation de traitement si des complications laissent présager un mauvais pronostic vital. Dans ces cas de très grande prématurité, les parents éprouvent une profonde tristesse devant la possibilité de perdre un enfant et une crainte de voir surgir des problèmes de développement ; en même temps, ils nourrissent un espoir quant aux chances de survie du bébé. Quand le bébé est dans un état précaire pour une longue période de temps avant de mourir, l'angoisse et la douleur des parents peuvent être très intenses et avoir de profondes répercussions sur les intervenants.

III.5. Anomalies congénitales

La naissance d'un enfant porteur d'anomalies congénitales constitue une autre forme d'épreuve ou de perte périnatale. En raison de l'amélioration du diagnostic anténatal, les parents peuvent être au courant des anomalies avant l'accouchement et peuvent vivre le deuil plus tôt, pleurant la perte de ce qu'ils croyaient être un

bébé normal. Toutefois, bien des parents ne s'attendent pas à ressentir le chagrin chronique intense provoqué par la naissance d'un bébé qui ne correspond pas à l'enfant tant désiré. Certaines anomalies congénitales peuvent engager le pronostic vital du bébé à court terme. Un accompagnement de ces bébés en salle de naissance ou en services de néonatalogie, par des soins palliatifs, peut parfois constituer une alternative à l'IMG. Cette période de soins palliatifs, qui peut aller de quelques heures à quelques jours constitue une expérience de vie intense pour les familles.

III.6. Grossesses multiples

Le cas des grossesses multiples est particuliers dans le sens ou présentant souvent des complications (dysgravidie, prématurité, retard de croissance, malformations, syndrome transfuseur-transfusé (STT), conflit d'intérêt entre les jumeaux ou triplets en cas de fœtus porteur d'une malformation, ou présentant un retard de croissance intra utérin très sévère ...), ces grossesses peuvent être marquées par des pertes fœtales ou des décès néonataux. Les parents éprouvent des sentiments contradictoires lorsqu'un jumeau meurt et que l'autre survit. Il suffit d'imaginer combien il doit être difficile de vivre une naissance et un deuil en même temps. Le jumeau survivant rappelant en permanence le jumeau décédé, n'est jamais considéré comme un objet de consolation... La douleur des parents ayant perdu un enfant au cours d'une grossesse multiple n'est pas moindre que pour une grossesse simple. Ces situations spéciales exigent un suivi particulier, pour les parents mais également pour le jumeau survivant.

III.7. Syndrome de mort subite du nourrisson

D'autres meurent de façon inattendue, comme dans le syndrome de mort subite du nourrisson (MSN). La MSN reste une des causes principales de la mortalité post néonatale entre un mois et un an, et touche plus fréquemment les garçons. En 2003, elle représentait encore 10% des causes de décès avant l'âge d'un an (mortalité infantile globale), avec un taux de 0,45 pour 1000 naissances vivantes [10].

Une circulaire ministérielle du 14 mars 1986, reconnaissant la MSN comme un problème de santé publique, a désigné dans les Centres Hospitaliers Universitaires et Régionaux, des Centres de Référence : une équipe chargée de l'animation des soins comprenant la prise en charge de l'enfant décédé, l'accueil et le suivi des parents, de l'organisation de la recherche et de l'enseignement ainsi que de la formation sur la MSN. En lien avec les services d'urgence médicalisés, les Centres de Référence organisent le transport de l'enfant décédé vers l'hôpital où pourra être pratiqué un bilan complet comportant une autopsie scientifique.

Il s'agit de mener une démarche de diagnostic médical rigoureuse dans ce contexte toujours très bouleversé, de tenter de limiter la violence de l'évènement et d'aider les parents à prendre conscience de la réalité.

Pour les parents, perdre un nourrisson, c'est subir une séparation irréversible, celle de leur bébé. Ils se trouvent face à une mort d'autant plus insoutenable que rien ne les y avait préparés. La souffrance intense qu'ils en éprouvent les atteint dans leur

identité d'homme et de femme. Parce qu'ils pensent être coupables d'avoir laissé mourir leur enfant, ils ne se sentent plus capables de croire en eux-mêmes. Les reproches qu'ils s'adressent, portent sur les gestes qui, supposent-ils auraient évité le drame et qu'ils ne se pardonnent pas de ne pas avoir accomplis. C'est alors entre eux une incessante suite de questions sans réponses en forme de « si », qui les conduit à douter de leur capacité à être encore parents.

Ces morts périnatales sont terribles car l'enfant n'a pas encore, ou très peu, eu le temps « d'exister ». Le problème de la « non-existence » sociale de l'enfant fait ainsi partie des difficultés majeures des deuils périnataux [11].

IV. Application du concept de soins palliatifs en périnatalogie

La mort périnatale peut ainsi être abordée dans des circonstances différentes : elle peut survenir dès la salle de naissance (en cas d'IMG, de mort in utero, d'enfant mort-né, ou décédant rapidement en cas de pathologie létale annoncée ou inopinée...), en services de néonatalogie et/ou de réanimation (faisant suite à une décision de limitation ou arrêt des traitements curatifs). Elle peut aussi être « prévue », « avoir été envisagée » selon le contexte périnatal, rentrant alors dans le cadre du soin palliatif.

La loi du 22 avril 2005, loi Léonetti [12], qui peut être considérée comme un laisser mourir sans faire mourir en accompagnant le malade vers une fin paisible, constituant une véritable évolution de la pensée médicale, trouve toute son application ici. Le soulagement de la douleur fait partie des principales missions de la médecine. La loi consacre désormais le droit de toute personne malade dont l'état le requiert, à accéder à des soins palliatifs et à s'opposer à toute thérapeutique. Devant le malade qui souffre, l'incurable ou le mourant, le médecin obéit à un double impératif : assurer le contrôle de la douleur et la prise en charge psychologique.

IV.1. Contexte d'application de la loi

Cette loi, qui réaffirme l'interdiction de l'obstination déraisonnable, introduisant ainsi l'obligation de prodiguer des soins palliatifs, s'applique en néonatalogie dans des circonstances précises.

- En réanimation néonatale, dans le cas de maladies graves au-delà de toute ressource thérapeutique : il s'agit de maladies où la médecine curative a atteint ses limites ou d'atteintes cérébrales irréversibles conduisant à l'état grabataire sans vie relationnelle. La limitation des traitements évite une obstination déraisonnable.
- Les situations à la limite de la viabilité : cela concerne les prématurés de 22 à 24-25 SA, pour lesquels une prise en charge lourde semble injustifiée (100% de séquelles lourdes chez les survivants de 23 SA) [13]. Un renoncement thérapeutique peut être envisagé d'emblée.
- Les situations inopinées : découverte en salle de naissance d'une malformation gravissime dont la prise en charge maximaliste serait une forme d'obstination déraisonnable.

- Les situations issues du dépistage anténatal de malformation grave avec poursuite de la grossesse jusqu'à terme ; les parents décidant de rencontrer cet enfant et de l'accompagner jusqu'à sa mort avec l'équipe médicale dans une démarche palliative.

D'un point de vue strict de la loi, tout acte médical peut être limité, suspendu ou ne pas être entrepris. En néonatalogie, cela concerne la ventilation, l'épuration extra rénale, les actes chirurgicaux, l'administration de catécholamines ou d'antibiotiques.

De nombreuses interrogations persistent quant à l'interruption de l'hydratation ou de l'assistance nutritionnelle...

La loi autorise à soulager la souffrance au risque d'abrèger la vie. Les produits disponibles en néonatalogie pour obtenir une sédation et/ou une analgésie sont principalement les benzodiazépines et les morphiniques. Ce sont des drogues à double effet : en deçà d'une certaine posologie, leur effet est « positif » : « diminution de la vigilance et de la sensibilité ; au-delà, un effet secondaire « négatif » s'ajoute à l'effet « positif » : dépression respiratoire et/ou hémodynamique. La loi nous incite à utiliser ces traitements pour leurs effets positifs et précise que dans les situations particulières de fin de vie et d'impasse thérapeutique, leurs effets négatifs ne doivent pas représenter un frein à l'utilisation de fortes posologies lorsque l'intention du prescripteur est d'être efficace sur la composante douloureuse. En revanche, la loi n'autorise pas leur usage dans l'intention délibérée de provoquer directement le décès [14].

L'interdit de l'obstination déraisonnable est la principale justification, et même la seule en néonatalogie, des limitations, abstentions et arrêts de traitement. De même, l'interdit de l'obstination déraisonnable justifie le soulagement de la souffrance au risque d'abrèger la vie. Le critère de qualité de vie future du nouveau-né est l'élément déterminant pour juger de la pertinence (du caractère raisonnable) des investigations et des traitements.

Les difficultés inhérentes à l'appréciation d'un critère tel que la qualité de vie sont doubles : difficultés objectives d'une part, tant l'affirmation d'un pronostic est difficile en période néonatale, et difficultés subjectives d'autre part, puisque l'acceptabilité d'un handicap qui affecterait, dans le futur, le nouveau-né ne repose que sur la représentation au moins partiellement imaginaire qu'en construisent des tiers pour lui (sa famille, l'équipe de soins et la société).

La loi oblige ainsi à la réflexion collégiale pour les décisions de limitations, abstention et arrêts de traitement, interdisant ainsi les décisions prises dans l'urgence et la solitude. Selon un décret de 2006 [15], la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins, sur l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant (avis d'un deuxième possible).

La loi oblige par ailleurs à la sauvegarde de la dignité du mourant et à la protection de la qualité de sa fin de vie par la dispense de soins palliatifs [16].

Tout nouveau-né, quel que soit son terme ou son poids de naissance, fait de plein droit partie intégrante de la famille humaine. A ce titre sa dignité doit être respectée. Ceci implique que : le nouveau-né ne peut être traité comme un simple objet de soins ; son intégrité physique doit être respectée, son environnement

organisé pour tenir compte de ses besoins spécifiques, ses liens préservés avec la famille. La fin de vie d'une personne est encore un temps de vie pleine et entière ; notre accompagnement doit avoir comme objectif d'en préserver la qualité. Le traitement de la souffrance même au risque d'abrégé la vie trouve ici son sens : seule importe la qualité maximale de vie jusqu'au dernier instant.

En résumé, on peut dire que la loi, en fixant un cadre précis à la fin de vie médicalisée, offre un appui solide dans des situations souvent médicalement complexes et toujours émotionnellement éprouvantes. La démarche éthique, lorsqu'elle repose sur les quatre exigences éthiques suivantes - respect de la loi, conscience morale vigilante, responsabilité pleinement assumée et empathie pour le nouveau-né et ses proches – nous permet de prendre, dans la plupart des situations, des décisions moralement légitimes et humainement acceptables [17].

IV.2. Les soins de développement

Les soins de développement trouvent ainsi toute leur place dans la démarche palliative. Les soins de développement (NIDCAP) sont des soins de qualité basés sur les données de la science, individualisés et centrés sur le nouveau-né et sa famille ; par exemple : diminution des stimulateurs stressants (bruits, lumières, minimiser les agressions), regroupement des interventions auprès de l'enfant (pesée, soins, examen clinique, toilette...), respect des périodes de sommeil.... Un libre accès à la famille élargie est alors envisagé : fratrie, grands-parents, toute personne dont la présence est souhaitée par les parents. Les services pratiquant le NIDCAP sont un terrain favorable au développement des soins palliatifs. Seule change l'intentionnalité des soins.

IV.3. Humaniser la fin de vie du nouveau-né

Ce souci d'humaniser la fin de vie du nouveau-né vaut aussi pour celui qui décède à la naissance ; la même attention doit l'entourer, lui et sa famille, en dépit des conditions particulières du bloc obstétrical. Concernant les extrêmes prématurés, pour lesquels un renoncement thérapeutique s'impose, une mort digne doit être assurée : assurer chaleur, confort, présence parentale, prise dans les bras si souhaitée, rituels de naissance selon les familles, prise en charge de la douleur si elle existe, accompagnement de temps de décès.

Dans les situations issues du dépistage anténatal, les parents peuvent parfois envisager un accompagnement post natal de leur enfant plutôt qu'une IMG.

Cela permet à la mère d'éviter la culpabilité de l'IMG, de vivre une grossesse de durée habituelle et de faire connaissance avec son enfant, peut-être de mieux préparer son deuil et d'être davantage mère. Cependant, les incertitudes inhérentes aux limites des examens prénataux doivent être transmises aux parents. Les soins palliatifs ne sont pas complètement le symétrique postnatal de l'IMG.

Le renoncement thérapeutique s'associe à un changement d'intentionnalité. Cependant, l'éventualité de la mort du patient n'est ni obligatoire ni imminente ni forcément rapide. Envisager la fin de vie de quelqu'un au tout début de sa vie est une démarche qui n'est ni naturelle ni aisée, que ce soit pour les soignants, ou pour

les parents, dans des lieux (maternité) habituellement dédiés à la naissance. L'extrême variabilité du contexte psychologique familial doit être encadrée, les considérations philosophiques, religieuses, culturelles, personnelles des parents prises respectées, afin d'adapter l'accompagnement des parents pendant cette épreuve.

La durée de mise en œuvre des soins palliatifs est éminemment variable : de quelques minutes à quelques semaines voire quelques mois. L'intentionnalité du projet de soins doit se traduire dans les mots : éviter l'emploi de termes négatifs comme « affection ou malformation létale, affection fatale, agonie prolongée, projet de fin de vie, arrêt de soins ».

La terminologie employée doit être délibérément tournée vers le temps de vie : accompagnement des instants de vie, recherche du confort, recherche d'intimité permettant aux parents de chérir l'enfant, de le prendre et de le bercer, l'ensemble du personnel soignant est dans un à priori de vie (au moins transitoirement), éviter les mots qui tuent l'enfant encore vivant, comme l'emploi de l'imparfait qui montre que nous sommes déjà au-delà de la mort et plus loin que la réalité objective.

Quand les derniers instants s'approcheront, peut-être alors serons-nous amenés à utiliser des termes évoquant la mort [18].

Dans son livre "Un enfant pour l'éternité", Isabelle de Mezerac [19] retrace l'aventure bouleversante d'une mère qui, confrontée au diagnostic prénatal de trisomie 18, décide de mener à terme sa grossesse et d'accueillir son enfant condamné à mourir dès sa naissance.

Selon l'auteur, « aller le plus loin possible dans la relation avec celui qui va mourir, même s'il s'agit d'un enfant à naître, nous a laissé le temps de tout donner, de tout se dire et nous autorise à repartir dans la vie totalement », l'auteur témoigne encore, « accepter les limites de la médecine, sans tricher, regarder notre souffrance en face, sans chercher à l'esquiver, affronter la mort à son heure, sans vouloir l'anticiper, c'est tout cela que j'ai appris avec Emmanuel, c'est pour cela que je reprends tout de la vie ! ». Elle confie aussi la réflexion d'un de ses enfants, le soir de la mort de leur petit frère : « il m'a regardée intensément, à travers ses larmes et m'a assurée qu'il savait maintenant que je l'aurais aimé, lui aussi, comme cela, jusqu'au bout, s'il avait eu un handicap ».

IV.4. Rôle du pédiatre

Face à la mort des tout petits, que ce soit à la naissance, dans les premiers jours de vie ou en anténatal, intervient une personne particulière, le pédiatre, ayant le rôle spécifique d'accompagner à la fois les enfants et les parents. En effet, directement impliqué dans les décès postnataux, le pédiatre se sent désormais concerné par les décès anténataux. Son intégration croissante aux équipes obstétricales l'a conduit à étendre son intérêt au fœtus, enfant « à naître » vivant ou non, et désormais « patient ». Il participe de plus en plus aux discussions anténatales et à la prise en charge des pathologies fœtales, et par conséquent aux décisions éventuelles d'interruptions de grossesse « pour motif thérapeutique » (termes de la loi de 1975) dites plutôt « interruptions médicales de grossesse », dont il partage de ce fait la responsabilité.

Quelles que soient les circonstances de décès, anté ou postnatal, prévisible ou inopiné, spontané ou par décision médicale (IMG), le pédiatre peut intervenir, en complément des intervenants habituels, en mettant à la disposition des parents non seulement ses connaissances techniques mais aussi une expérience humaine et une sensibilité professionnelles spécifiques [20].

Sur le plan technique, le pédiatre a bien sur la connaissance des pathologies, des thérapeutiques et des pronostics, mais surtout, outre les notions théoriques, il en a souvent l'expérience vécue, dont il peut témoigner auprès des parents de façon plus réaliste, en terme de souffrance éventuelle, de qualité de vie pour l'enfant et de retentissement pour sa famille. Grâce à cette compétence, reconnue par les parents, l'information apportée par le pédiatre valide celle déjà donnée par les autres médecins. En cas d'IMG, sa participation connue aux discussions anténatales, le partage affirmé par lui de la responsabilité des décisions, constituent pour les parents une sorte de caution et les rassurent souvent sur le bien fondé des choix qui leur sont proposés. Après un décès spontané, le rôle du pédiatre est sans doute limité en cas de cause obstétricale, par contre, il est important dans l'explication aux parents d'une pathologie fœtale malformative ou acquise retrouvée par l'examen clinique ou foetopathologique.

Sur le plan psychologique, le pédiatre représente l'enfant, pour l'équipe médicale comme aux yeux des parents. Il s'exprime réellement au nom de l'enfant qu'il dissocie plus clairement de ses parents et de leur désir. Grâce à ses choix professionnels, il l'accepte plus volontiers malade, malformé, décédé ou « condamné », et peut donc plus facilement en parler à ses parents. Il l'investit non comme un « fœtus », mot d'ailleurs rarement employé par les pédiatres, mais comme un enfant à naître, un « bébé » dans sa globalité et non un organe malformé, en un mot comme une personne. Ainsi, il peut restaurer de lui une image acceptable, à l'opposé du fantasme de monstruosité qu'ont souvent les parents. Il lui donne une réalité nécessaire au travail de deuil et lui restitue une véritable humanité. Du fait de son expérience, il va aussi évoquer la fratrie, la nécessité et la difficulté d'informer les frères et sœurs, d'affronter leurs réactions et leurs questions, et se trouve même parfois en position d'intervenir auprès d'eux sur la demande des parents. Enfin, il représente aussi aux yeux des parents les enfants à venir potentiels et à ce titre il est porteur d'espoir.

Sur le plan éthique, il est perçu par l'équipe médicale comme par les parents comme le défenseur de l'enfant. Au point qu'il doit parfois réaffirmer devant les uns et les autres, son souci constant de la qualité de vie ultérieure des patients qui lui sont confiés. S'exprimant clairement comme soucieux en priorité des intérêts de l'enfant, sans négliger pour autant l'ensemble de la famille, il représente la caution des décisions de mort qui peuvent être prises et dont les parents se sentent toujours responsables, voire coupables. Habitué à la pathologie sur laquelle il a le pouvoir même limité d'agir, contraint d'accepter la souffrance et la mort, il ressent peut-être moins un sentiment d'échec, voir de culpabilité, ce qui lui permet de garder une certaine objectivité devant la détresse des parents.

En pratique, l'accouchement représente le moment de la confrontation à la réalité : réalité du diagnostic et réalité du corps de l'enfant. Le pédiatre peut les aider à se préparer à accueillir cet enfant, décédé en cas d'IMG ou qui va mourir après la

naissance, parfois différent, malformé, souvent ressenti comme monstrueux, et à élaborer le travail de deuil, en lui donnant une réalité et une reconnaissance de véritable personne humaine. Si l'enfant est morphologiquement normal, il importe d'en prévenir les parents afin d'éviter que cette normalité apparente ne soulève des doutes sur le bien fondé de la décision. Si au contraire son aspect risque de les impressionner, bien qu'ils imaginent généralement pire que la réalité, une description préalable permet de minimiser le choc. Le pédiatre évoque aussi, en accord avec les autres soignants, les modalités d'accueil de ce bébé : la possibilité de le voir, de le toucher, de l'habiller, de le photographier, de le déclarer, de le prénommer, d'organiser les obsèques. Il est souvent le mieux placé pour aborder la nécessité de l'autopsie, vécue douloureusement mais indispensable.

En salle de naissance, en cas de pathologie grave, incompatible une survie acceptable, l'enfant peut naître vivant, lorsque les parents ont refusé l'interruption de la grossesse. C'est alors au pédiatre qu'incombe l'accompagnement de ce bébé pendant ce bref moment de vie. Cet accompagnement s'apparente à un véritable acte de soins palliatif. Plutôt que de se limiter à un geste furtif et précipité, ce qui est malheureusement fréquent, et témoigne du malaise des équipes, il pourrait, après avoir été préparé avec les parents et organisé avec les soignants, être accompli avec calme et sérénité, en toute transparence, dans le respect de la dignité de l'enfant et des désirs de ses parents.

La représentation du bébé malade a été troublée, voire détruite par l'imagerie médicale qui ne montre que ses malformations. Le rôle du médecin consiste à réintroduire dans le regard même des parents une vision plus globale de leur enfant dans son existence propre.

Plus rarement, le décès est inattendu, survenant après une tentative infructueuse de réanimation, par exemple chez un grand prématuré, ou après un accident anoxique aigu. Ces situations bouleversent encore plus l'équipe et les parents, non préparés à un tel accident. C'est au pédiatre que revient l'annonce du décès et la présentation de l'enfant. Il va aussi fournir les premières explications et aborder les démarches incontournables et malheureusement relativement urgentes : déclaration, autopsie, obsèques...

V. Le nouveau-né décédé : réalité juridique

Aux yeux de la loi française, il ne suffit pas à un enfant de naître pour exister. Actuellement, un grand nombre des nouveau-nés de notre pays (plus de 30%) n'ont pas d'existence juridique ni administrative [21].

V.1. Enfant né vivant, décédé avant la déclaration de sa naissance à l'état civil

Depuis la loi de 1993 [22], la déclaration d'une naissance à l'état civil dépend de la vitalité de l'enfant au moment de sa naissance et, par contre, est indépendante du type de décès, spontané ou provoqué (IMG).

Si l'enfant naît « vivant et viable », mention attestée par un certificat médical, un acte de naissance et un acte de décès doivent être dressés par l'officier d'état civil. Suivant les directives du directeur général de la Santé [23], le certificat d'enfant né vivant et viable doit être établi pour « tout enfant né vivant à partir de 22 SA ou pesant au moins 500 grammes à la naissance, même si l'enfant n'a vécu que quelques minutes, même s'il souffre de malformation ou de pathologie incompatible avec la vie » (la viabilité n'étant entendue qu'en terme de durée de gestation et non d'aptitude à vivre).

En absence de la mention « vivant et viable » sur le certificat, l'officier d'état civil ne pourra établir qu'un acte d'enfant déclaré sans vie (cas des enfants vivants à moins de 22 SA et pesant moins de 500 g).

V.2. Enfant mort-né

Depuis la circulaire du 30 novembre 2001 [24], un acte « d'enfant sans vie » doit être établi par l'officier de l'état civil décès quand « l'enfant est mort-né après un terme de 22 SA ou ayant un poids de 500 g. Ces critères ont vocation à se substituer au délai de 180 jours de gestation pour l'enregistrement à l'état civil des enfants mort-nés prévu dans l'instruction générale relative à l'état civil (IGREC) ».

Quand l'enfant est mort-né avant un terme de 22 SA et qu'il pèse moins de 500 g, aucun acte ne peut être établi pour lui.

La circulaire de 2001 n'est pas encore appliquée partout en France et particulièrement dans le cadre des IMG. Pour les parents, au traumatisme du décès périnatal, s'ajoute celui de la non-reconnaissance civile de leur enfant et par là même, la non reconnaissance de leur douleur.

V.3. Les droits civils et administratifs

Ils sont subordonnés aux actes d'état civil.

En droit civil et administratif, seul l'acte de naissance confère « la personnalité juridique ».

L'enfant *né vivant et viable*, après l'établissement de l'acte de naissance, est donc sujet de droits (filiation, donation, succession).

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. Les prélèvements réalisés sur son corps pour rechercher les causes de décès (autopsie ou examen foetopathologique), son transport avant et après mise en bière sont soumis à réglementation. Ses funérailles sont obligatoires [24].

L'enfant *né sans vie, mort-né ou né vivant mais non viable*, n'ayant pas d'acte de naissance, n'est pas une « personne » au sens juridique du terme.

Pour la loi, il s'agit d'un enfant mort sans jamais être né. Son inscription est impossible sur les registres de naissance, obligatoire sur les registres de décès. Les droits de filiation, donation, succession ne peuvent s'exercer à son égard. Il ne peut avoir de nom de famille. La dotation d'un prénom n'est pas obligatoire.

L'homme n'apparaît pas en tant que père sur l'acte d'enfant sans vie ainsi formulé [25] : « Le (date et heure) ... est accouchée de ... (prénom de l'enfant), enfant présentement sans vie, sexe..., à ...(ville de naissance), ...(prénom et nom de la mère) née à ... le ...(date de naissance de la mère), profession, épouse (s'il y a lieu) de ... (prénom et nom du père). » L'impossibilité d'exercer le droit de filiation sur son propre enfant, parce qu'il est mort-né, est vécue douloureusement. Pour les couples non mariés, le père ne peut figurer sur l'acte qu'en tant que déclarant et donc, s'il va lui-même déclarer l'enfant à l'état civil décès. Si la déclaration est faite par la mère ou par un tiers (par exemple un agent hospitalier), le père est totalement absent de l'acte.

L'enfant figurera, uniquement par son prénom et/ou par la mention « né sans vie », en partie basse du livret de famille réservé au décès d'enfant, si les parents le demandent, et seulement si le livret de famille préexiste à la naissance de l'enfant mort-né. Il est clairement indiqué [25] qu'un livret de famille de parents naturels ne peut être délivré du seul fait de l'existence d'un acte d'enfant sans vie. S'il s'agit du premier enfant de parents non mariés, aucun livret de famille ne sera établi à la naissance de l'enfant. Néanmoins, depuis l'arrêté ministériel du 22 juillet 2002 [26], l'enfant né sans vie pourra figurer sur le livret de famille établi ultérieurement, soit à l'occasion du mariage de ses parents, soit à la naissance d'un enfant vivant, et si le père est allé lui-même déclarer l'enfant mort-né en mairie (sinon, il faut saisir le Procureur de la République pour obtenir la mention sur le nouveau livret).

L'enfant né sans vie n'est pas une « personne » au sens juridique du terme, les opérations effectuées sur son corps (autopsie, transport, ...) ne sont pas soumises à réglementation. Ses funérailles sont possibles mais pas obligatoires.

V.4. Droits sociaux

Le décès d'un enfant peut donner lieu à la réclamation d'une indemnité statutaire de la part de ses parents. Bien qu'une telle indemnité ne puisse jamais ramener son enfant, il n'y a pas lieu d'y renoncer inutilement. Une indemnité monétaire peut toujours être utilisée à des fins bénéfiques et il n'y a rien de répréhensible à réclamer son dû.

V.4.1. Congés parentaux

a. Congés maternités

La mère salariée a le droit à des congés, quelque soit le terme de la grossesse, que l'enfant soit né vivant ou non [27].

Avant 22 semaines et moins de 500g :

Le médecin peut établir un arrêt de travail qui ouvre droit, le cas échéant, à une indemnisation par l'assurance maladie.

Après 22 semaines et/ou plus de 500g :

Le droit à un congé maternité est accordé, comme pour un bébé né à terme et vivant.

Le nombre de semaines attribué dépend alors du rang de l'enfant, et le congé démarre à compter de la date d'accouchement :

- 1er ou 2ème enfant : 16 semaines de congé ;
- 3ème enfant ou plus, dont au moins 2 enfants nés viables mis au monde : 26 semaines de congé.

Cette grossesse sera prise en compte par la sécurité sociale pour le calcul des congés maternités ultérieurs (notamment pour les congés supplémentaires pour le 3ème enfant).

Cela est régi par les articles L. 331-3 et L. 331-4, du Code de la sécurité sociale [28].

b. Congé paternité

Depuis le 9 janvier 2008 [29], les pères peuvent enfin bénéficier du congé paternité pour tout enfant « né » après le délai légal des 22 semaines d'aménorrhée. Ce congé dure de 11 à 18 jours calendaires, et est cumulable avec le congé de naissance de 3 jours. Il est ouvert à tout père salarié, ainsi que demandeur d'emploi ou stagiaire en formation professionnelle.

Ce qu'il faut faire auprès de son employeur :

« Le salarié doit avertir son employeur au moins un mois avant le début de son congé de paternité et indiquer sa date de reprise. Pendant le congé de paternité, le contrat est suspendu, le salaire n'est pas maintenu mais le bénéficiaire a droit à des indemnités journalières. À l'issue de son congé de paternité, le salarié doit retrouver son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente. »

Ce qu'il faut faire auprès de sa caisse de sécurité sociale [29]:

Afin d'être rémunéré pendant ce congé, le père devra adresser à l'organisme de sécurité sociale dont il relève :

- soit la copie intégrale de l'acte de naissance de l'enfant
- soit la copie du livret de famille mis à jour
- soit, la copie de l'acte de reconnaissance de l'enfant par le père
- soit, le cas échéant, la copie de l'acte d'enfant sans vie et un certificat médical d'accouchement d'un enfant né mort et viable.»

Ceci permet enfin aux papas de pouvoir bénéficier des droits liés à leur statut, être père, simplement, et reconnu comme tel.

V.4.2. Allocations familiales

Deux prestations peuvent être concernées, la prime à la naissance et l'allocation de base [30].

Les parents peuvent percevoir la prime à la naissance lorsque l'enfant a fait l'objet d'une inscription à l'Etat Civil. Si l'enfant n'a pas fait l'objet d'une inscription à

l'Etat Civil (pour la CAF, inscription sur le Livret de Famille), les parents peuvent tout de même percevoir cette aide lorsque la naissance survient après le 1er jour du mois civil suivant le 5ème mois de grossesse.

En ce qui concerne l'Allocation de Base, les parents doivent présenter les actes de naissance et de décès ou la photocopie des pages du Livret de famille justifiant l'inscription de l'enfant à l'Etat Civil. L'allocation de base leur sera versée pendant 3 mois.

Pour ces deux prestations, les parents doivent retirer un dossier de demande de PAJE auprès de leur CAF ou télécharger un dossier sur le site : www.caf.fr

V.4.3. Impôt sur le revenu [31]

En principe, le Code des impôts ne permet pas de tenir compte d'un enfant né et décédé la même année.

Toutefois, il a paru possible d'admettre qu'un enfant né en cours d'année et décédé avant le 31 décembre de la même année soit retenu pour la détermination du nombre de parts servant au calcul pour l'impôt sur le revenu dès l'instant où sa naissance est enregistrée à l'Etat Civil (c'est-à-dire, tous les enfants nés à 22 SA ou plus, mentionnés ou non sur le livret de famille) selon la Documentation Administrative.

Il est nécessaire de produire une photocopie d'acte d'enfant sans vie l'année de déclaration, en déclarant l'enfant à charge. L'année suivante, ne déclarer aucun enfant à charge pour cette même année.

V.4.4. Calcul de la retraite [32]

Pour l'Assurance Vieillesse, les enfants mort nés inscrits à l'Etat Civil, sont pris en compte pour l'attribution de :

- la majoration de durée d'assurance
- la majoration enfant de 10%

Les enfants mort-nés sont pris en compte.

V.5. Conséquences en terme de devenir des corps [33]

- En cas d'actes de naissance et de décès :

L'inhumation ou la crémation du corps est obligatoire ; elle s'effectue, à la charge de la famille, selon les prescriptions fixées par la législation funéraire. La commune est tenue de prendre en charge les frais d'obsèques des personnes dépourvues de ressources suffisantes ; elle peut aider financièrement les familles en difficulté.

- En cas d'enfant sans vie :

La famille peut faire procéder, à sa charge, à l'inhumation ou la crémation du corps. La commune garde la faculté d'aider financièrement les familles en difficulté.

Sinon, en cas d'absence de prise en charge par la famille, le corps est : soit inhumé si l'établissement de santé, en accord avec les communes concernées, a pris des dispositions spécifiques dans ce sens, soit incinéré dans un crématorium à la charge de l'établissement de santé selon les dispositions des articles R.44-7 à R.44-9-I du code de la santé publique. Dans ces deux cas, l'entreprise de pompes funèbres ou le crématorium sont choisis dans le respect du code des marchés publics.

- En absence d'acte dressé par l'officier d'état civil :

Le corps est incinéré dans un crématorium, à la charge de l'établissement de santé selon les dispositions des articles R.44-7 à R.44-9-I du code de la santé publique. Néanmoins, certaines communes acceptent d'accueillir ces corps dans leurs cimetières et recueillent, à cet effet, les déclarations des familles. Cette pratique n'apparaît pas devoir être remise en cause au regard du caractère douloureux de telles situations.

Modalités de prise en charge des corps :

Lorsque l'enfant est né vivant, mais non viable, ou lorsque l'enfant est mort-né quelle que soit la durée de gestation, l'établissement de santé est tenu d'informer la famille sur les différentes possibilités de prise en charge du corps.

Lorsque dans un délai de 10 jours au maximum suivant le décès, le corps n'a pas été réclamé par la famille, l'établissement de santé fait procéder à son inhumation ou sa crémation conformément aux dispositions décrites précédemment.

Quelle que soit la décision prise par la famille en matière de prise en charge du corps, le personnel soignant veillera à proposer, sans imposer, un accompagnement facilitant le travail de deuil.

Dans le cadre de l'information des familles, les établissements de santé remettront aux familles qui le souhaiteraient une liste d'entreprises de pompes funèbres habilitées. En aucun cas, les établissements de santé ne doivent porter atteinte, par les indications qu'ils donneraient, au principe de libre choix. Les parents seront informés qu'ils peuvent bénéficier, pour inhumer le corps, d'une prestation simplifiée. La réglementation n'impose pas en effet de normes minimales et les entreprises de pompes funèbres doivent adapter rituel et cercueil à la situation particulière tout en assurant un service digne.

A propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés :

Le 2 août 2005, le premier ministre a saisi le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) [34] suite à la découverte d'un nombre important de fœtus et de mort-nés (plus de 300), dans la chambre mortuaire d'un hôpital parisien.

Le CCNE explique qu'il est naturel que des parents d'un fœtus mort prématurément s'interrogent sur le devenir de son corps. Le nouveau-né même mort devient un enfant, y compris pour le soignant. Être mis au monde, vivant ou mort, c'est être remis entre des vies humaines. Le tragique de la mort prématurée d'un fœtus ou d'un nouveau-né exige la manifestation d'une attitude responsable face à une telle situation. Parmi les 11 recommandations du CCNE, on peut retenir :

1.-« Même s'il est considéré d'un point de vue juridique comme un « res nullius » le fœtus doit faire l'objet du respect que l'on doit à l'origine humaine. Il ne peut en aucun cas être considéré comme un « déchet hospitalier. »

2.-« Le désir des parents concernant le devenir du corps du fœtus ou du nouveau-né doit toujours être respecté quel qu'il soit. »

5.-« ...Aucune conservation à moyen ou long terme d'un fœtus ne doit se faire en dehors d'une raison scientifique majeure, accompagnée du consentement des parents. Les « collections » sont désormais obsolètes et contraires à l'éthique. »

Le CCNE concluait l'avis ainsi : « De même que la rigueur des pratiques médicales et scientifiques, la transparence des pratiques et l'attention portée à l'information et à la demande de consentement des parents constituent des exigences éthiques. La mort d'un fœtus ou d'un enfant mort-né est le plus souvent vécue par ses parents comme la mort d'un enfant. En tout état de cause, cette mort impose aux soignants et à l'administration le respect du corps et la nécessité d'un accompagnement mené avec compréhension, compassion, et attention. Tout doit être fait pour que cette mort soit entourée avec humanité et permettre aux proches, à commencer par les parents, d'en vivre le deuil, avec le sentiment plutôt d'être compris par la société que d'être culpabilisés, jugés ou stigmatisés.»

V.6. Précision récente sur le statut juridique du fœtus

La Cour de cassation [35] vient de relancer le débat en France sur le statut juridique du fœtus. Trois familles ont été autorisées à donner un état civil à leurs bébés mort-nés, ayant un poids et un âge inférieurs aux 500 g et aux 22 SA prévus par l'OMS. Il s'agissait de trois fœtus nés après 18 et 21 SA, pesant de 155 à 400 grammes.

« Par trois arrêts rendus le 6 février 2008, la première chambre civile de la Cour de cassation est venue préciser le statut des enfants nés sans vie.

Depuis la loi du 8 janvier 1993 instituant l'article 79-1 du code civil, les enfants nés sans avoir vécu peuvent être déclarés à l'officier d'état civil, lequel établit alors un acte d'enfant sans vie qui énonce les jour, heure et lieu de l'accouchement.

Cet acte, qui est inscrit à sa date sur les registres de décès, permet notamment d'attribuer des prénoms à l'enfant, de désigner ses parents, de l'inscrire sur le livret de famille à titre de simple mention administrative, d'avoir accès à certains droits sociaux et autorise les parents à réclamer le corps de l'enfant afin d'organiser des obsèques.

A défaut de précision de la loi, une difficulté est apparue pour déterminer le moment à partir duquel un fœtus pouvait être considéré comme “un enfant sans vie”.

Se fondant sur la définition de la viabilité donnée en 1977 par l'Organisation mondiale de la santé, l'instruction générale de l'état civil prescrivait aux officiers d'état civil de n'inscrire que les enfants mort-nés après un terme de 22 semaines d'aménorrhée ou ayant un poids de 500 grammes. C'est ainsi que, dans les trois affaires soumises à la Cour de cassation, une cour d'appel avait débouté de leur demande tendant à ordonner à l'officier d'établir un acte d'état civil, les parents d'enfants mort-nés ne répondant pas à ces critères.

En cassant les arrêts rendus par cette cour d'appel, au motif qu'elle avait ajouté à la loi des conditions qu'elle ne prévoit pas, la Cour de cassation a au contraire entendu indiquer que l'article 79-1 du Code civil ne subordonnant l'établissement d'un acte d'enfant sans vie ni au poids du fœtus, ni à la durée de la grossesse, tout fœtus né sans vie à la suite d'un accouchement pouvait être inscrit sur les registres de décès de l'état civil, quel que soit son niveau de développement. »

Il s'agit pour le moment d'arrêts qui ne s'appliquent qu'aux trois familles qui ont fait appel du jugement précédent. Ces arrêts n'ont pas force de loi, ils ne constituent qu'une jurisprudence qui donne seulement un cadre aux tribunaux en leur suggérant la manière de juger lorsqu'ils seront saisis par des citoyens.

De nombreuses associations (« Petite Emilie », « Clara ») espèrent que cette décision conduira le législateur à prendre position pour clarifier le statut des fœtus en dessous du seuil de viabilité de 22 SA.

Des réunions organisées par et pour des professionnels de santé, ont déjà eu lieu, notamment, une conférence débat organisée le 11 mars 2007 par l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris avec le réseau INSERM de recherche en éthique médicale [36].

Il s'agit entre autres de savoir comment assurer aux parents cette reconnaissance de la vie qu'ils ont créée et qui s'est arrêtée, reconnaissance propre à faciliter leur travail de deuil. Plus encore que le statut du fœtus, c'est la façon dont la société accepte que les parents l'intègrent dans leur histoire qui est à repenser.

Les associations espèrent que ces travaux mèneront à un projet de loi prenant en compte la douleur des familles, la reconnaissance de leurs enfants et l'importance d'être reconnu en tant que parents.

Toutefois, le débat est plus large, devenant objet de controverses autour des droits du fœtus, des conséquences en terme d'IVG, des droits sociaux qui découleraient d'une reconnaissance du fœtus mort, des implications au niveau de l'état civil, des conséquences en terme de devenir des corps, ritualisation autour de la mort... tout cela motivé par la question suivante : faut-il légiférer ?

Parmi les personnalités présentes, Israël Nisand insistait sur le droit des parents à matérialiser le deuil qu'ils vivaient. Selon lui, la matérialisation précoce du fœtus au travers des techniques d'imagerie (permettant désormais une visualisation du fœtus en trois dimensions), dévoile l'attachement parental, qui n'est pas

directement fonction de l'âge gestationnel et qui varie en précocité selon les personnes et les grossesses. Les discours autour des arrêts de la cour de cassation ne doivent pas débattre des droits du fœtus mais des droits des parents face à la mort de leur enfant. Tout en respectant le droit à l'IVG, le droit à une inscription à l'état civil et à une inhumation ne pourrait être ouverts qu'à partir du seuil de 14 semaines révolues, sans ouverture des droits sociaux liés à cette inscription. Les polémiques autour des droits du fœtus et de ce qui constitue son essence n'ont pas lieu d'être mais devraient laisser place à l'opportunité de reconnaître certains droits à des parents contraints de vivre un deuil. Israël Nisand se satisfait que la Cour de Cassation vienne dire le droit et ne voit pas en quoi, au nom du droit à l'IVG qu'il respecte, des parents seraient privés du droit à mettre des mots sur leur deuil en inhumant leur enfant.

Selon Grégoire Moutel (Maître de Conférences à la faculté de médecine Paris Descartes), avec l'inscription d'enfants mort-nés à l'état civil, s'opère un glissement. En effet, la mission première de l'état civil est de contenir l'ensemble des citoyens présents, actifs au sein d'une société. Il est donc question d'une évolution dans ses fonctions traditionnelles, afin de faciliter le travail de deuil des parents. Dans le champ de la mort périnatale, l'écoute est capitale. Il s'agit d'écouter la parole des parents et d'agir en conséquence, au cas par cas. A quoi rimerait une inscription à l'état civil systématique des enfants mort-nés ? Dans le même ordre d'idée, il pourrait y avoir inhumation ou non. Dans le champ du droit social, il rappelle que le congé de maternité participe originellement du droit de protection de l'enfance et n'a pas pour but de protéger la mère (qui pourrait évidemment bénéficier d'un congé pathologique).

Une représentante de l'association « Petite Emilie » (association pour les personnes confrontées à une IMG [37]) rappelle que les parents éprouvent la perte d'un enfant indépendamment de son stade de développement et, lorsque certaines choses sont vécues, peu importe le nombre de semaines qui se sont écoulées depuis sa conception.

Pour Antoinette Gelot, médecin foetopathologiste, l'arrêt de la cour de cassation est une évidence : définir les êtres humains morts avant la naissance, quel que soit leur terme, par le mot « enfants », est une évidence. Car dans le mot « enfants » résonne ceux autres mots : « humanité » et « parentalité ». Elle s'interroge sur le fait que cet arrêt, du fait de l'emploi du mot « enfant » ait été présenté comme un obstacle à la loi sur l'IVG, expliquant que l'IVG n'est rien d'autre que la possibilité d'exercer ou pas sa parentalité. Le texte de loi régissant le recours à l'IVG emploie d'ailleurs le terme « d'enfant à naître ». Par ailleurs, tous les enfants morts avant leur naissance ont une existence extra-utérine, quel que soit leur terme, leur corps. Et s'agissant du corps, l'arrêt de la cour de cassation est plus qu'une évidence, c'est une nécessité ; rappelant ainsi que l'humanité est née avec l'apparition de la sépulture, expression du respect des corps.

Alors faut-il refaire la loi ?

Selon Claude Huriet, la loi a pour rôle de protéger l'individu dans ses rapports avec la société. Définissant ce qui est interdit et ce qui est possible, elle protège le faible. En matière de deuil périnatal, la loi ne doit pas être opposée à la

compassion ; toutefois, le droit s'accommode mal du compassionnel, la loi se devant d'être rigoureuse, définissant des normes qu'il faut respecter. Si la loi doit fixer des normes, il lui faudra établir des seuils. Dès lors, comment sera-t-il tenu compte de la diversité des situations ? Le rôle de la loi est limité quand le singulier l'emporte sur le normatif. L'objectif est de permettre un accompagnement des parents. Les contraintes d'une loi sont rigides. Si l'on devait légiférer, comment appréhenderait-on les cas des tous petits fœtus dont il faudrait chercher des fragments épars dans le placenta par exemple ? Selon Claude Huriet, une loi éventuelle ne devrait pas aller à l'encontre de l'accompagnement et des gestes compassionnels en faveur des familles en détresse.

Quant à René Frydman, la réflexion sur le statut et les seuils est essentielle. Malgré la réalité de la transformation de la société dans son rapport à la conception de l'enfant, il incombe à la société de produire des repères, donc de poser des seuils afin d'éviter les confusions. René Frydman est défavorable à l'inscription systématique sur le livret de famille. Au risque de dissoudre le sens des mots, il ne s'agit pas à proprement parler, « d'enfants ». Reconnaisant la forte émotion qui accompagne un décès périnatal, imposant de donner les supports qu'elle mérite, il ne faut pas laisser inscrire dans l'état civil des mentions qui témoignent d'une confusion avec ce qu'est l'humanité pleine et entière de la personne. Il ne faut pas non plus confondre des parents avec des personnes qui ont le projet de l'être. En conclusion, ne pas désigner comme un « enfant » ce qui pourrait le devenir.

Florence Bellivier, Professeur de droit à l'université Paris X Nanterre, observe qu'à notre époque, on voudrait presque légiférer de tout... Dès que la Cour de Cassation se prononce, faut-il mécaniquement poser la question « La loi est-elle à refaire ? » ?

La portée d'un arrêt est à relativiser.

Après avoir considéré le contenu de l'article 79-1 alinéa 2 du Code civil, la Cour de Cassation a estimé que la Cour d'Appel saisie avait ajouté une condition à la loi pour échafauder sa solution. Son arrêt a ainsi été cassé. De plus, la Cour s'est bornée à rappeler que les circulaires n'ont pas de valeur juridique ; elles n'ont qu'une fonction de bonne administration des services auxquels elles s'adressent. La cour n'a pas disqualifié le contenu de la circulaire. Elle a juste relevé que la cour d'Appel reprenait à son compte deux conditions de seuil (les 22 SA ou le poids de 500 g) qui ne figurent pas dans la loi

Selon Florence Bellivier, il serait plus judicieux de considérer, justement, le contenu de la cour d'Appel finalement cassé. Pour qu'un acte d'enfant sans vie puisse être établi, il faut que le stade de développement de l'être considéré présente un espoir raisonnable de vie autonome avant son extinction. Par conséquent, la cour d'Appel a eu recours à la notion de seuil de viabilité. Elle a refusé l'inscription à l'état civil d'un fœtus en développement car son état était trop éloigné de l'horizon d'une vie autonome.

Mais ces trois arrêts doivent sans doute être remis dans une perspective plus vaste, celle d'un changement dans la fonction de l'état civil. L'état civil est apparu au XVI^e siècle pour remplir une fonction de police. Il servait à repérer les citoyens. Il fallait impérativement pour y parvenir, pouvoir déterminer avec certitude, qui était vivant et qui était mort. Ainsi, la naissance et la mort constituaient les deux bornes d'existence de la personnalité juridique. Au terme d'une évolution

contemporaine, on attribuerait à l'état civil un rôle, non plus de police mais de ritualisation.

Jean-Claude Ameisen concluait le débat par les propos suivants :

« Etre mis au monde vivant ou mort, c'est être mis entre des mains humaines. Le respect de la douleur de ses parents, la possibilité de vivre un deuil ne saurait dépendre de critères arbitraires de taille et de poids. Indépendamment de toute inscription à l'état civil, c'est une affaire de reconnaissance de détresse humaine. (...) Un enjeu essentiel réside dans l'évitement du danger d'un traitement automatique des situations, pour peu qu'un seuil soit atteint ou non. (...) La loi devrait permettre tout ce qui est perceptible comme humain, sans chercher à nommer, encadrer, décrire les comportements et à en prescrire les formes. (...)

Les sépultures marquent une borne : là, en effet commence l'humain. (...)

Concernant le « congé pathologique », il est lié à la notion de « congé de deuil », lequel renvoie à la possibilité d'expression d'une souffrance. (...)

Concernant le problème de la définition d'un seuil de viabilité, les étapes de développement d'un enfant n'ont rien à voir avec la manière dont l'enfant est attendu, entier et complet dans l'esprit de ses parents. (...)

La reconnaissance n'est certainement pas une affaire de respect d'un seuil. (...)

Si l'inscription à l'état civil figure de manière différenciée de ce qu'elle est traditionnellement pour les personnes, je ne vois pas en quoi une telle mention mémorielle serait à rejeter. Si l'inscription doit être source de confusion et de trouble dans les représentations, alors il y a tout lieu de ne pas la souhaiter. Cependant, il est de l'ordre du possible de parvenir à un mode d'inscription différenciée. Il dépend de nous de laisser exister des inscriptions mémorielles, à côté des mentions qui classiquement figurent dans l'état civil. »

Annexes 1,2,3 [37]: tableaux résumant les déclarations à l'état civil, les conséquences administratives, financières et sociales.

VI. Pratiques d'accompagnement des familles au moment du décès

VI.1. L'accueil de l'enfant décédé en salle de naissance : nouvelles pratiques [21]

Dans nos maternités françaises et jusque dans les années 1980, une véritable « conspiration du silence » s'était installée autour des accouchements d'enfants morts : la mère accouchait sous anesthésie générale ou derrière un champ opératoire pour qu'elle ne puisse rien voir. Elle était isolée, évitée des soignants, son retour à la maison était précipité, la rencontre avec l'enfant impensable et les rituels funéraires escamotés. Les soignants pensaient protéger les parents d'une trop grande souffrance, et probablement, s'épargnaient ainsi d'être confrontés à la réalité de la mort à laquelle leur formation ne les avait pas du tout préparés.

Au cours des deux dernières décennies, des travaux de psychiatres et de psychanalystes sur le deuil périnatal ont appris aux équipes de maternité que l'impossibilité de voir l'enfant mort, de l'inhumer et d'effectuer les rites funéraires, l'absence de preuves d'existence de cet enfant risquent d'interrompre le travail de deuil au stade de déni, de conduire à l'absence de deuil conscient et d'aggraver les troubles psychiatriques (psychose, dépression du post-partum) observés chez les femmes ayant vécu un deuil périnatal. De plus, le décès périnatal présente des caractéristiques particulières qu'il est important de prendre en compte. Lorsque la mort de l'enfant survient à l'hôpital, sa mère est une patiente hospitalisée isolée de son cadre habituel de vie. Les parents forment souvent un jeune couple pour qui il s'agit de la première confrontation avec la mort d'un très proche.

Ces considérations ont amené certaines équipes à modifier leurs pratiques d'accompagnement des familles lors d'un décès périnatal. La prise en charge passe par la reconnaissance et le respect d'un enfant dans le fœtus décédé, et de parents dans le couple qui l'a conçu. Il s'agit d'amener les parents à accueillir leur nouvel enfant, même s'il est mort ou s'il va mourir, même s'il est extrêmement prématuré et/ou malformé, à l'inscrire dans l'histoire de leur famille afin de leur permettre de mieux s'en séparer et d'entamer le deuil. Elle implique pour les soignants et les parents de s'occuper du corps de l'enfant et de l'accompagner jusqu'au bout selon un rituel propre à chacun.

Une circulaire de 2002 [38] précise le contexte et les principes de cet accompagnement. Elle insiste sur la nécessité d'une prise en charge de qualité, autant dans l'annonce du diagnostic, que ce soit en pré ou post natal, que dans le soutien et l'accompagnement des familles.

Au moment de l'annonce d'une mort in utero, d'une malformation grave ou d'une maladie létale, la brutalité ressentie par les parents entraîne incrédulité et culpabilité. Le soignant doit aider le couple à admettre la réalité et restaurer l'existence d'un enfant mort ou qui va mourir, qu'il va falloir mettre au monde. L'entretien avec l'obstétricien référent établira un projet d'accompagnement, des propositions concernant l'accouchement et la prise en charge de l'enfant. Ce sont la précocité et la clarté des informations qui vont permettre au couple d'amorcer le travail psychique nécessaire pour vivre des événements à priori impensables. Dans les contextes d'IMG ou de mort néonatale annoncée, il faut transmettre aux parents, que pour les soignants, le fœtus est un enfant qui sera pris en charge par

l'équipe avec le respect qui s'impose pour chacun des patients, en référence au code de déontologie [39] dans ses articles 2 et 38.

Art.2 : « Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort. »

Art.38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. »

L'état de l'enfant à la naissance doit être évoqué (mort-né ou vie brève) car il conditionne la déclaration et les funérailles.

Dans le centre de Lille (où travaille M Dumoulin), en cas d'IMG, le geste fœticide n'est pas systématique. Il n'est effectué qu'en cas de malformation non rapidement létale et qu'à un terme supérieur à 25 SA. Si le geste est envisagé, les raisons en sont expliquées aux parents, en particuliers le respect de la législation. Cette information préalable a permis parfois à des couples de demander un délai à la réalisation de l'IMG afin d'atteindre le seuil de déclaration à l'état civil.

L'accouchement représente le moment de la confrontation à la réalité : réalité du diagnostic et réalité du corps de l'enfant. La présentation de l'enfant n'est jamais une obligation mais il faut savoir insister auprès du couple, pour qu'il ose surmonter son angoisse. Il pourrait n'y avoir que peu de limites concernant le terme et l'aspect de l'enfant s'il s'agit d'une présentation humanisée d'un fœtus, qui devient effectivement un enfant lorsqu'il est prénommé, nettoyé, habillé, présenté dans les bras du soignant. Le toucher de l'enfant est favorisé afin d'éviter au couple des regrets ultérieurs. Les parents demandent parfois à un soignant de baptiser l'enfant en urgence pendant son court temps de vie. Cette rencontre avec l'enfant est un moment d'émotion intense qui nécessite tolérance et disponibilité de la part des soignants qui doivent songer à laisser aux couples qui le souhaitent un temps d'intimité. En salle de naissance, la présence d'un pédiatre paraît importante car, au sein de l'équipe soignante, il représente l'enfant. Il en est le soignant privilégié, celui qui lui épargne toute souffrance pendant sa courte vie. Il est le plus compétent pour réaliser un examen clinique complet de l'enfant décédé. Après l'accouchement, l'hospitalisation est de durée variable, souvent assez brève, mais doit se faire dans un service approprié pour la maman qui vient de perdre son bébé. L'enfant est déposé à la chambre mortuaire de la maternité où il pourra être revu par la famille en post-partum.

VI.2. La mort du tout petit en réanimation [40]

VI.2.1. L'hospitalisation en réanimation

Pour les parents et les proches, l'hospitalisation d'un enfant en unité de soins intensifs ou réanimation bouleverse le rôle et les fonctions parentales. La médicalisation outrancière en réanimation crée une barrière symbolique entre l'enfant et ses parents. Durant l'hospitalisation, ils vont devoir apprendre à déléguer toute une partie de leurs responsabilités de parents au personnel médical.

Les parents sont les témoins impuissants de la souffrance de leur enfant. Voir l'enfant intubé, bouffi, attaché, le voir pleurer, refuser l'aspiration, est douloureux, spécialement lorsque le parent ne peut rien faire pour le soulager, ou pire encore, lorsqu'on lui demande de quitter l'unité alors qu'il désire être auprès de son enfant. La plupart des parents ont besoin de parler, de raconter au moment même et après. Leurs plus grandes ressources se trouvent dans ce qui les maintient en lien avec leur enfant.

En permettant la collaboration des parents aux soins quotidiens, le médecin rétablit le lien parental. Certaines équipes médicales favorisent même la présence des parents durant les actes techniques (pose de cathéters, intubation trachéale). Ceux-ci ont alors la possibilité d'être aux côtés de leur enfant ou à proximité (près de la porte de la chambre). Cela doit rester toujours un libre choix en ne culpabilisant pas les parents qui ne souhaitent pas être présents.

Enfin, l'entrée d'un enfant en réanimation ne va pas épargner la fratrie. Toute la famille vit une crise : l'hospitalisation capte toute l'attention des parents et des proches, les priorités sont établies en fonction de l'enfant malade. Les frères et sœurs bouleversés, parfois jaloux, vont devoir trouver des remaniements relationnels transitoires avec leurs parents, sans comprendre vraiment ce qui se passe, mais percevant l'inquiétude parentale.

VI.2.2. L'enfant et la mort en réanimation

Si l'arrivée en réanimation est bouleversante, que dire de la mort d'un enfant dans ces lieux si inquiétants ?

La façon dont se déroule la mort de l'enfant à l'hôpital peut aider au travail de deuil ou au contraire en aggraver la douleur.

Des questionnements apparaissent : Faut-il guider la famille, l'intégrer, prendre en compte ses croyances, ses valeurs, sa culture ? Faut-il poursuivre le suivi familial après le décès de l'enfant ? Proposer un suivi psychologique aux parents, aux frères et sœurs ? Quelles que soient les attitudes de l'équipe soignante ou de la famille, l'enfant mourant doit rester au centre des préoccupations de chacun et bénéficier d'un accompagnement individualisé selon les besoins, les demandes et les disponibilités de chacun.

Il est essentiel que dans ces conditions, l'hôpital soit un lieu possible pour l'élaboration de rituels.

Chaque enfant est un sujet particulier, individuel, unique. La façon dont il va vivre la fin de sa vie, le passage en réanimation et la mort ne peut être généralisée à tous. Néanmoins, certains points communs, certaines pistes peuvent être mises en évidence. L'enfant en fin de vie, quel que soit son âge, a besoin d'une présence humaine quantitativement importante à ses côtés et qualitativement calme et forte. Il a besoin d'une présence familiale aimante et rassurante qui lui permettra de ne pas se sentir abandonné. S'il est seul, négligé ou abandonné ou si sa famille ne parvient pas à l'accompagner, c'est aux professionnels d'être les garants d'une présence de qualité. Il est également essentiel de communiquer avec l'enfant,

même s'il est inconscient, de le toucher avec douceur, de continuer à lui expliquer les gestes et soins prodigués.

VI.2.3. Les parents et la mort en réanimation

Apprendre que son enfant va mourir est probablement l'épreuve la plus terrible qu'un parent puisse vivre.

Le temps nécessaire pour comprendre et assimiler ce qui se passe et ce qui va se passer est très variable d'un parent à l'autre. L'instauration d'une bonne communication avec les deux parents ainsi qu'une information précoce et régulière sur l'état de santé sont fondamentales. Idéalement, cette information doit se faire pas à pas dans le respect du rythme des parents. Certains oscilleront entre intégration et déni de la réalité. Certains poseront et reposeront plusieurs fois les mêmes questions aux différents membres de l'équipe. Il ne faut pas y voir un désir de contrôle ni une remise en question de la qualité des soins, mais plutôt l'expression d'une non-compréhension et d'une intense angoisse.

Il est important que les soignants se présentent en donnant leur nom, leur fonction et leur rôle dans les soins apportés à l'enfant.

L'enfant doit être considéré comme une personne unique quel que soit son état somatique. Il est appelé par son prénom, les soignants connaissent ses préférences et une attention particulière est apportée à son confort.

L'information doit être claire, précise adaptée et réactualisée. Elle doit souvent être répétée et commentée plusieurs fois par jour si nécessaire. Il ne s'agit pas de transmettre un savoir de façon brute mais de s'adapter à chaque situation, à chaque parent. Lorsque les intervenants sont nombreux et peu disponibles, ils peuvent se sentir perdus, mis à distance.

Les parents sont dans une position difficile : obligés de faire confiance à des équipes soignantes qu'ils n'ont pas choisies tout en étant les parents responsables de leur enfant en terme d'autorité parentale. Confier son enfant aux soignants, c'est passer le relais du savoir et des compétences. Les parents prennent douloureusement conscience qu'ils ne peuvent rien faire, qu'ils ne savent pas. Mais leurs limites ne signifient pas la fin de leur rôle. Ils restent les garants de la continuité, ceux qui connaissent le mieux l'enfant et surtout ceux qui en ont la responsabilité.

Aborder le thème de la *participation des parents aux décisions médicales* en réanimation néonatale est un sujet fondamental et difficile.

En effet, la présence des parents auprès de leur enfant est devenue une règle dans nos unités de soins. Les parents veulent être informés et comprendre les enjeux pour soutenir au mieux leur enfant dans le combat qu'il mène en réanimation.

L'implication des parents dans les décisions médicales est devenue incontournable pour les équipes. Lorsque la guérison de l'enfant n'est plus envisageable, on peut distinguer deux situations : lorsque la fin de vie est naturelle, il s'agit d'accompagner l'enfant à son propre rythme vers sa mort, et personne ne peut

donner de délai ; à l'inverse, en cas de limitation ou arrêt de traitements, le délai entre le geste signant la fin de vie et la mort de l'enfant est prévisible.

Quoi qu'il en soit, les parents veulent de l'information, souhaitent que l'on communique avec eux, désirent comprendre les enjeux, veulent savoir que leur enfant va mourir et pouvoir être là. La participation des parents aux décisions ne peut se concevoir qu'au cas par cas. Il est utile d'envisager ce problème comme un processus délibératif dans lequel chaque acteur possède son domaine de compétence, de responsabilité, et de liberté. Le concept de partenariat soulage les parents de la responsabilité de l'arrêt des traitements [41].

La décision de mettre fin au maintien des fonctions vitales ne devrait pas reposer entre les mains des parents du bébé, afin qu'ils ne se sentent pas responsables du décès de leur enfant.

On peut affirmer que tout ce qui était possible a été fait, et qu'il ne reste plus rien à faire. Il faut demander aux parents ce qu'ils pensent et ce qu'ils croient. Il faut leur éviter le fardeau de la décision en soulignant que tout le monde (les parents et l'équipe soignante) a les meilleurs intérêts du bébé à cœur et essaie d'arriver à la meilleure décision pour le nourrisson, même si ceux qui prennent la décision en souffrent.

Le médecin responsable devrait déclarer que l'équipe recommande la diminution ou l'arrêt du maintien des fonctions vitales plutôt que de demander aux parents ce qu'ils désirent. Plusieurs discussions peuvent se produire la même journée ou en l'espace de quelques jours. Il faudra peut-être aviser les parents et les proches de se montrer prudents lorsqu'ils discuteront des circonstances exactes du décès de leur bébé, parce que relativement peu de personnes extérieures comprendront vraiment toutes les situations qui entourent la décision sans remettre en question l'accord des parents à interrompre le maintien énergique des fonctions vitales du bébé.

Une fois prise la décision de mettre un terme au maintien des fonctions vitales, il faut expliquer avec précision aux parents ce qui se produira en pratique et leur offrir des choix pour qu'ils continuent de sentir qu'ils participent à toutes les décisions relatives au bébé, jusqu'à la fin.

Des discussions sur la durée de la survie, la sédation, les respirations agonisantes et les contractions musculaires doivent avoir lieu avant l'extubation.

Il est préférable de retirer le plus de matériel possible, comme les cathéters intra veineux, les drains thoraciques, les sondes urinaires et les moniteurs. Il est préférable d'habiller le nourrisson avant de retirer la sonde trachéale. Certains parents veulent tenir leur bébé pendant qu'il est extubé, d'autres non. Les parents et le bébé peuvent être installés dans une chambre calme pour passer du temps ensemble, dans l'intimité et le respect de la confidentialité [42].

VI.2.4. L'entourage

La mort d'un proche est une expérience cruciale pour tout être humain, elle l'est d'autant plus pour l'enfant. Le psychologue du service peut aider les parents à expliquer la situation aux autres enfants de la famille en fonction de leur maturité et de leur personnalité. Parfois, quand les parents le souhaitent, il peut organiser une réunion commune où le médecin expliquera aux enfants, avec des mots

simples et adaptés, la situation médicale de leur frère ou sœur. Il est judicieux de dire aux enfants qu'ils ne sont pas coupables de la mort de leur frère ou sœur, que ni eux ni les autres membres de la famille ne sont en danger de mort, qu'on va s'efforcer de s'occuper d'eux le mieux possible et que chaque membre de la famille va conserver, pour toujours, le souvenir de la personne morte.

Quant aux grands-parents, ils sont face à une double douleur : celle de perdre un petit enfant objet d'amour et d'attachement et celle de voir leur enfant souffrir sans pouvoir le soulager. Divisés entre le besoin d'exprimer leur souffrance et le désir de soutenir leur enfant, les grands-parents peuvent avoir du mal à se situer et exprimer leurs besoins. D'un autre côté, certains parents expriment leur désarroi, quand malgré leur besoin de soutien pour accompagner leur enfant, ils font la cruelle découverte que leurs propres parents ne peuvent pas les aider, et que c'est à eux de les soutenir. Il est pertinent de tenir compte de la famille élargie, plus spécialement des grands-parents et de leur proposer un soutien pendant voir après l'hospitalisation.

La présence de la famille autour de l'enfant mourant est fondamentale.

Un enfant seul ne peut être pris en charge médicalement, ni psychologiquement, sans que sa famille ne soit également pris en compte. Afin de pouvoir mieux accompagner l'enfant hospitalisé, les deux parents peuvent avoir la possibilité de demeurer auprès de leur enfant jour et nuit. Il est important de repérer les besoins relationnels des parents et de les respecter dans la mesure du possible. Permettre aux grands-parents, aux frères et sœurs, aux amis, d'être présents dans les derniers jours de vie de l'enfant est d'un grand soutien pour les parents. Lorsque l'hôpital accueille des familles d'origines culturelles très variées, au sein desquelles la notion de famille n'est pas toujours restreinte aux seuls parents et grands-parents, l'approche doit être individualisée et les autres membres de la famille doivent pouvoir rendre visite à l'enfant durant un temps limité.

Les parents souhaitent toujours être informés de la mort proche de leur enfant et, dans la plupart des cas, ils veulent être là dans les derniers moments. Cette présence n'est jamais imposée et se déroule « accompagnée », c'est-à-dire que le parent doit pouvoir bénéficier de la présence d'une personne qui est rassurante et capable d'expliquer ce qui se passe.

Le constat de la mort biologique de l'enfant par le médecin qui s'en est occupé est important pour les parents. Cela leur permet de connaître à leur rythme, que la mort a bien eu lieu. Les parents ont alors besoin de rester auprès de leur enfant après sa mort, parfois de participer à sa toilette. Ces moments peuvent être fondamentaux et d'une grande richesse.

VI.3. Rituels d'adieu et funérailles

VI.3.1. Respect des convictions religieuses et spirituelles des familles

Le respect des convictions religieuses et spirituelles des parents est très important. Certains souhaitent la présence d'un représentant de leur culte ou d'un conseiller laïque ; d'autres préfèrent la présence de la famille ou d'amis qui leur permette de mettre en place leurs propres rituels. Certains sont en demande de conseils sur la

conduite à tenir avec l'enfant mourant. L'équipe peut leur proposer d'organiser un accompagnement religieux mais aussi des rituels laïcs comme chanter une chanson, parler à l'enfant, le prendre dans ses bras ...

La plupart des mécanismes d'adaptation à la mort imminente de l'enfant sont fondés sur l'appartenance ethnique, religieuse et culturelle de la famille. Les façons d'agir, de réagir, de faire face à la mort de l'enfant sont d'une grande variété. L'expression du deuil dans certaines cultures traditionnelles peut surprendre un occidental, comme par exemple la manifestation très démonstrative de la douleur et du chagrin dans la chambre de l'enfant ou dans les couloirs de l'hôpital.

Le handicap, la malformation, la maladie et la mort sont des malheurs qui s'abattent sur la famille et, en tant que tels, ils s'inscrivent dans un contexte culturel qui leur attribue un sens et une signification. Si la souffrance, la sidération, la culpabilité semblent être présents dans toutes les cultures à l'annonce d'une malformation ou d'une maladie mortelle, sa perception et son vécu auront une signification différente en fonction du cadre culturel dans lequel se développe l'enfant, et du rôle joué par la culture dans la prise en charge, l'acceptation de la malformation, de la maladie, de la mort et de la déculpabilisation des parents.

Ainsi, face à ses enfants et à leur famille venue d'autres cultures, il importe d'être attentifs aux rôles de ces paramètres afin de les mobiliser et de les intégrer dans notre prise en charge [40].

Par exemple, par rapport aux familles algériennes qui sont toutes de religion musulmane, trois grands types de discours s'articulent autour de la malformation cardiaque et de la mort : le destin, le mauvais œil et la malédiction.

L'instant de la mort est certainement le moment le plus angoissant de la vie. Il génère le plus de rites, profanes ou religieux, destinés d'abord et avant tout à conjurer la peur des vivants, quant bien même ces rites sont officiellement accomplis pour le bien de celui qui s'en va. Ces rituels funéraires ont toujours le même objectif : aider l'âme à quitter le corps de la manière la plus adéquate possible, et surtout sans contaminer les vivants. Autrement dit, l'aider à s'en aller vers un ailleurs, quel qu'il soit.

Destinés en règle générale à aider l'âme dans son voyage, ces rites ont une autre vertu : canaliser l'expression de la douleur des proches et remplir le vide qui vient de se créer [43] :

Dans la tradition musulmane, le mourant est entouré de sa famille, amis, voisins. L'ambiance est très pieuse (prières et récitation du Coran). A l'approche de l'instant ultime, le malade est couché de telle sorte que son regard soit dirigé vers la Mecque. La sourate de Yacine est récitée. S'il ne peut le faire lui-même, un proche lui murmure à l'oreille la *shahada*, profession de foi de l'Islam, en lui tenant l'index relevé : « Il n'y a de Dieu que Dieu et Mahomet est Son prophète. » Grâce au doigt ainsi tendu, Dieu et ses anges reconnaîtront l'identité du récitant. Aussitôt le décès constaté, les personnes présentes multiplient les éloges du disparu, destinées aux deux anges dépêchés par l'archange Gabriel pour prendre en charge l'âme du défunt. Celui qui a récité la shahada avant de pousser son

dernier soupir est prémuni contre une chute immédiate en enfer. Il peut arriver que des familles musulmanes, demandent à faire elles-mêmes la toilette funéraire qui s'assimile aux ablutions dont doit s'acquitter le musulman pour effectuer ses prières quotidiennes. Il s'agit de gestes précis, codifiés et à haute teneur religieuse et par conséquent identitaire. La tradition musulmane veut que ce geste soit privé, revenant de droit à la famille, aux proches et, en l'absence de familles ou de proches, à un fidèle musulman.

Dès qu'approche l'heure du grand départ, la loi juive interdit aux vivants de s'éloigner du mourant. Les juifs restent auprès du mourant pour que son âme ne quitte pas son corps sans être accompagnée. Ils considèrent que c'est manquer de respect à un mort que de laisser son corps sans personne accompagnante tant qu'il n'est pas enterré. Le mourant est couché sur le côté, face contre le mur, pour ne pas être perturbé. Il a récité des psaumes. Tout geste qui pourrait hâter le décès est prohibé. Au tout dernier moment, on a récité la devise d'Israël : « Ecoute, Israël, le Seigneur est notre Dieu, le Seigneur est Un (*Ehad*). » C'est sur ce mot *Ehad* que l'âme quitte le corps. Une fois le décès constaté, on prononce une ultime phrase : « Béni soit le juge de vérité. » On ferme alors les yeux du défunt et on lui rabat un drap sur le visage. Dès lors, plus personne ne verra ses traits. Une bougie blanche est allumée, symbole de l'immortalité de l'âme. Au moment de la toilette, on demande pardon au défunt pour chaque manipulation.

Les différentes Eglises chrétiennes, catholiques, orthodoxes et protestants, sont loin de partager les mêmes attitudes face à la mort.

Concernant l'Eglise catholique, l'extrême onction a laissé place à l'onction des malades, précédée si la personne le demande, de la confession et de la communion. L'onction, avec une huile bénite, est un sacrement accordé au nom de l'Eglise, à ce titre considéré comme efficace, témoignant de l'engagement de Dieu auprès de la personne qui souffre. Par le pardon, ce sacrement apporte la paix à celui qui s'en va. Les personnes présentes peuvent imposer les mains sur le corps du malade, tout en priant. Après le décès, un cierge est allumé près du corps, symbolisant la présence de Dieu. Des prières sont dites, confiant celui qui s'en va à Dieu et demandant miséricorde.

L'instant ultime, est aux yeux des Eglises orthodoxes, un instant qui se prolonge. La séparation de l'âme et du corps se fait progressivement, de même que le Christ s'est attardé dans son corps glorieux quarante jours avant de rejoindre le Ciel. Cette notion de progressivité guide l'ensemble des rituels de mort mis en place par les Eglises orthodoxes. Ainsi, est-il proscrit aux personnes présentes de manifester leur chagrin, même quand le décès est prononcé. Le malade est tourné vers l'Orient (d'où reviendra le Messie), une icône posée sur la poitrine. Des bougies sont allumées, symbolisant la divinité. Des prières sont adressées à Dieu pour lui recommander l'âme qui se prépare à le rejoindre. Un prêtre procède à l'« office des saintes huiles ».

Mis à part la ferme assurance que l'âme du croyant fervent, une fois qu'elle se sépare du corps, rejoint aussitôt Dieu, le Protestantisme ne dit rien de l'instant de la mort. Il ne prévoit aucun rituel pour aider celui qui s'en va à gagner son Salut : le salut est entre les mains de Dieu et aucune action ni prières des présents ne changeront la donne. Bien sûr, celui qui s'en va est entouré. Des lectures bibliques

sont faites à son chevet, destinées à le soutenir psychologiquement, ainsi que ses proches, en ces instants d'adieu. Notons toutefois que cette sobriété protestante s'est modérée au cours des dernières années. Certains pasteurs reconnaissent pratiquer l'imposition des mains, geste qui peut être interprété comme un signe de sympathie, mais aussi comme un symbole de la compassion de Dieu.

Les rites indous ne permettent pas non plus à n'importe qui de toucher le corps d'un mort : c'est un membre de la famille qui doit laver le corps et c'est un moine qui doit verser de l'eau dans la bouche du mort ou attacher à son cou ou à son poignet une cordelette sanctifiante. Dans la tradition hindouiste, l'instant du décès est celui où l'individu pousse son dernier soupir. Son esprit, ou *atman*, quitte alors le corps par le sommet du crâne, attiré par la lumière (lampe, bougie) placée à la tête du mourant.

Le bouddhisme insiste sur l'idée que la mort se prépare dès le début de la vie. Selon le principe des renaissances, la dernière pensée d'un individu au moment de sa mort, détermine les conditions de sa future naissance. Des rituels sont mis en place dès que commence le moment de l'agonie, pour accompagner celui qui s'en va et l'aider à franchir le grand passage de la manière la plus sereine qui soit. Des moines au chevet du malade récitent des prières. Le mourant est installé dans la position du lotus, ou si son état ne le permet pas, dans la position du lion, couché sur le côté droit.

Accueillir les différences ethniques, religieuses et culturelles, permettre le respect, voir l'élaboration de nouveaux rituels quand ceux-ci sont réalisables au sein d'une unité de soins, assure une certaine prévention des difficultés ultérieures de la famille, au niveau de la santé physique, de l'équilibre affectif, et des rapports sociaux. Car l'une des finalités des rites est bien de rendre la mort la moins douloureuse à vivre pour les survivants, de les aider à supporter l'absence et la séparation d'avec le défunt, de prévenir le deuil pathologique.

VI.3.2. Application des rites en cas de décès périnatal, pourquoi ?[44]

Ces êtres, fœtus, nouveau-né, mort-né, quel que soit le moment où la vie s'est arrêtée en eux, sont des êtres humains. Ils le sont parce que la loi civile française les déclare tels ou parce que la loi religieuse à laquelle il est fait référence le dit. Ils le sont aussi parce que leurs parents et leur entourage le disent puisqu'ils ont déjà parlé d'eux et peut-être à eux.

Le déploiement des rites dit d'abord l'appartenance de l'enfant mort, au groupe familial, à des groupes sociaux ou religieux, à l'humanité. Son corps n'est pas un déchet qu'on incinère, il est un corps entouré de respect qu'on « crématisé » et/ou qu'on inhume. Cette appartenance sera marquée par le prénom, par le choix des rites, par des gestes et par des paroles et encore par des références iconographiques, textuelles ou musicales. Cette appartenance est soulignée parce qu'il y a séparation : l'enfant n'est plus le vivant au milieu des vivants. Il y a déclaration et reconnaissance que la mort a retranché cet être du milieu des vivants. Les liens vécus avant la mort ne sont pas à prolonger mais à transformer.

Le déploiement rituel empêche alors de considérer l'évènement qui intervient soit comme un moment banal soit comme un moment totalisant qui effacerait toutes les autres réalités de la vie. Dans le chagrin et la révolte du moment, cet évènement n'a pas encore de sens mais les rites viennent l'inscrire dans l'histoire de ceux qui sont liés à cet enfant. Le rite ouvre ce chemin entre le rien et le tout. Ce chemin s'ouvre après des moments de cris, de pleurs, de sidération, quand des premiers gestes peuvent s'esquisser non seulement avec des fleurs, de la lumière ou de l'eau mais surtout avec ces « moments premiers » que sont la toilette et la vêtue du corps.

La remise en question des croyances porte bien la trace du bouleversement que provoque la mort d'un enfant. Il arrive parfois que les croyances soient de véritables bouées de sauvetage face au déferlement des émotions et des rages ; elles sont consolidées, on s'y accroche. Mais bien souvent, surgissent des moments de doutes, d'éloignement ou de rejet.

Que le corps soit inhumé ou que le corps ait subi le processus de la crémation, il est d'usage le plus commun de ne pas déposer les restes n'importe où, ni n'importe comment. Il convient que les morts n'habitent pas le même lieu que les vivants et que la trace de cette distinction soit inscrite dans l'espace. Il faut aider des mamans qui garderaient avec elles leur enfant mort, à comprendre qu'une mise à distance de l'urne convient mieux pour qu'elles ne soient pas entraînées dans la mort même de celui qu'elles ont porté. Au « trop près » évoqué ainsi, il faut opposer un « trop loin » qui n'est pas non plus bénéfique pour le travail de séparation et de deuil. Le dépôt des restes d'un humain ne peut être assuré dans un lieu sans signification pour les groupes sociaux et pour les proches du défunt.

VI.3.3. Possibilités de choix relatives à l'incinération, à l'enterrement et aux funérailles

Les parents ont besoin d'être renseignés au sujet de la crémation, de l'enterrement et des funérailles, ainsi que sur l'autopsie et les documents juridiques nécessaires. Ils auront peut-être besoin d'aide pour prendre leurs décisions et pour remplir les documents requis. Evoquer le devenir du corps est difficile, souvent mal connus des soignants, laissant le rôle d'information aux personnels des chambres funéraires, bien que ceux-ci semblent maintenant bien comprendre non seulement l'importance du décès d'un enfant, mais aussi les besoins des parents, de la fratrie, de la famille élargie [42].

Il existe cependant une sous information au sujet de la crémation : on pense recueillir des « cendres »... alors qu'en réalité il y en a très peu voir pas du tout lors de la crémation d'un nouveau-né, rendant l'achat d'une urne quasiment inutile... Il faut donner de l'information au sujet de la mise en bière, l'inhumation, l'importance de la préparation de la cérémonie des obsèques, de la constitution de souvenirs, l'importance d'un lieu de recueillement, également pour la fratrie.

VI.3.4. La laïcité hospitalière exclue-t-elle le respect des croyances et leur application ?

Une enquête menée auprès d'un service de réanimation polyvalente au CHU d'Amiens [6] étudiait la problématique suivante: savoir si les personnels hospitaliers détenaient les informations nécessaires pour appréhender et respecter certains rites mortuaires et s'ils étaient en attente d'une telle information.

Cette enquête s'adressait au personnel médical, paramédical et administratif. Elle révélait un déficit de la formation initiale et professionnelle. Les soignants ne connaissent pas toujours la religion de la personne soignée. Hésitent-ils à poser la question et pourquoi ?

Le choix du service de réanimation pour réaliser l'enquête, peut laisser penser que l'état d'urgence constant autorise la non prise en compte de la spiritualité ou de la religion du patient. Elle révélait également une confusion des termes « rites mortuaires », « spiritualité » et « laïcité » qui se trouvent assimilés à celui de « religion », voire même confondus. Pourtant, la laïcité donne une place au culte religieux et permet l'ouverture aux autres religions. Par ailleurs, si la pratique d'une religion peut être essentielle au bien être d'une personne en bonne santé, l'expression des besoins spirituels l'est encore plus pour la personne souffrante. L'aider dans son quotidien reste une preuve de sollicitude et d'humanité. L'accompagnement spirituel peut alors être reconnu comme un soin à part entière. De nombreux soignants peuvent se sentir en difficulté dans la prise en charge des patients profondément marqués par la foi, eux-mêmes n'étant nullement attachés à une quelconque croyance. Pour mener à bien leur mission, ils se doivent de connaître les impératifs imposés par les croyances et les rites des principaux courants religieux dans les différentes circonstances de l'existence afin de mieux les gérer, tout en s'abstenant de le juger ou de mal les interpréter. L'ensemble des personnels ayant participé à l'enquête désirait bénéficier d'un complément d'informations. La prise en compte des croyances religieuses des patients est une nécessité acceptée à l'hôpital mais les informations indispensables concernant les rites mortuaires proprement dits et les religions plus globalement, sont peu ou mal proposés aux personnels, qui pour un grand nombre d'entre eux, sont en attente d'une telle formation.

VI.4. Constitution de souvenirs

Il est important de constituer des souvenirs concernant l'enfant décédé, que ce soit lors d'une IMG, d'un décès en salle de naissance, ou en réanimation.

Des photos de l'enfant devraient, dans la mesure du possible, être prises par l'équipe soignante. Les parents sont naturellement avertis de la réalisation de ces photos, qui seront mises dans le dossier de l'enfant. Ces photos sont exclusivement destinées aux parents. Après la sortie, si les parents désirent les récupérer, ils choisissent de venir les chercher à l'hôpital ou de les recevoir par courrier. Ces remises de photos sont souvent l'occasion pour les familles de parler de leur enfant, de la fratrie et de leurs préoccupations. Elles permettent d'amorcer un suivi si nécessaire. Les photos constituent des souvenirs de qualité et remplissent au sein des familles, des fonctions diverses. Elles ont une fonction déculpabilisante

pour certaines mères qui s'en veulent d'oublier les traits de leur enfant. Placées dans un album familial, les photos sont souvent montrées aux frères et sœurs, à la famille, aux amis. Agrandies, elles sont parfois placées en médaillon sur les plaques funéraires au cimetière. Elles sont aussi un moyen de rencontrer l'enfant pour des parents qui n'ont pas pu le faire pendant le séjour à l'hôpital [21].

De nombreuses équipes insistent sur l'importance de la constitution de traces pour que l'enfant prenne place dans la mémoire de ses parents. Les photos, le bracelet de naissance, les échographies, la fiche du berceau comprenant le prénom de l'enfant, sa date de naissance et son poids, les empreintes des pieds et des mains sur une carte, une mèche de cheveux, le bonnet ou les chaussons, les certificats de naissance et de décès... constituent des preuves tangibles de l'existence de l'enfant.

VII. Le deuil

« *Etre endeuillé* » signifie continuer à vivre après la perte d'un être avec qui des liens affectifs avaient été tissés [45]. Ressentir l'absence, la perte d'un morceau de soi, métaphore de l'« amputation » suivie d'une très longue période de « cicatrisation », avec impossibilité de pouvoir revenir à la situation antérieure. Le « travail de deuil » consiste à accepter ce processus de cicatrisation.

Le deuil est un travail psychique de soi sur soi après la perte d'un sujet avec qui un lien affectif fort a été instauré. Le risque est de méconnaître la souffrance de l'endeuillé. La souffrance liée au travail de deuil pourrait être, un temps soit peu, diminuée, si on comprenait ce que les endeuillés sont en train de vivre ou du moins, essayer de s'y confronter.

La douleur du deuil est à la mesure de ce que l'on perd et, quand l'enfant vient à mourir, la perte dépasse tout ce qu'on avait pu imaginer. Par la mort de son enfant, c'est une partie du sens qu'on avait donné à son existence, ses projets de vie, qui soudain disparaissent. Aujourd'hui, alors que la médecine a fait considérablement évoluer les soins portés dès la naissance, la mort de l'enfant, apparaît encore plus qu'autrefois, comme une aberration. Le message véhiculé par notre société est clair : l'enfant ne doit pas mourir [46].

Aucun adjectif ne qualifie exactement la situation de ces parents. On est orphelin ou orpheline, veuf ou veuve, mais ces parents que sont-ils ? Ils ne peuvent se nommer eux-mêmes. Car les désigner comme des parents endeuillés reviendrait à les installer dans un deuil définitif, alors même qu'ils sont souvent sommés de « faire leur deuil » dans les délais les plus brefs [47].

VII.1. Deuil normal

Les manifestations du deuil normal [11], sont les suivantes :

I- Manifestations affectives: dépression, anxiété, culpabilité, colère et hostilité, anhédonie, solitude.

II- Manifestations comportementales: agitation, fatigue, pleurs.

III- Troubles somatiques et plaintes corporelles: sommeil, appétit, perte d'énergie, douleurs corporelles.

IV- Altérations cognitives: ralentissement de la pensée, perte des capacités de concentration et d'attention, troubles mnésiques.

V- Attitude de l'endeuillé envers lui-même, le défunt et l'environnement : auto-reproches, mauvaise estime de soi, sentiment de perte d'espoir et d'impossibilité d'être aidé, perte du sens de la réalité, suspicion, conflits interpersonnels, attitudes envers le défunt de révolte, recherche, lamentations intenses, idéalisation..., symptômes physiques d'identification, modification de la prise de substances psychotropes, alcool, tabac, vulnérabilité particulière aux maladies.

VII.2. Deuil compliqué

Dans le deuil compliqué [11], peuvent persister, six mois après la perte, les signes suivants :

- refus d'accepter la mort,
- recherche active du disparu,
- langueur, désir ardent de l'autre,
- préoccupations constantes au sujet du disparu,
- incapacité à croire vraiment à la disparition,
- sentiment d'être frappé de stupeur par la mort,
- pleurs incoercibles.

Le deuil devient compliqué lorsque apparaissent des obstacles dans le travail interne et inconscient du deuil.

Michel Hanus [48] donne comme exemples de complications : l'absence apparente de deuil, le déni partiel de la mort de la personne perdue, le déni complet de la réalité, ou encore l'inflation des sentiments inconscients de culpabilité.

Trois directions sont alors possibles pour les complications : la dépression chronique, les prises inconsidérées de risque, la dégradation de la santé. Les facteurs de risques de complications sont : les circonstances de la mort (mort brutale = deuil plus long), la mort d'un être jeune, liés à la relation qui existait (dépendance et ambivalence), liés à la personnalité de l'endeuillé (immaturité, fragilité), un suicide.

Le deuil périnatal apparaît ainsi comme à risque d'être un deuil compliqué: il survient en début de vie, souvent imprévu. Il laisse peu de place à un univers de souvenirs positifs partagés avec le bébé. C'est un deuil qui prive de l'exercice de la fonction de parent. Aucune absence remarquable ne signale la perte, la rendant irréaliste.

Afin de dépister un deuil compliqué, il est impératif de connaître le processus de deuil classiquement défini.

VII.3. Processus de deuil [49]

On peut présenter le chemin de deuil en 4 étapes, tout en sachant que chaque deuil est individuel et que chaque personne a un parcours (en fonction de ce qu'il est, sa famille, son passé, son histoire, qu'il soit homme ou femme...).

Première étape : le choc, le déni, la sidération

La mort du bébé est impossible à intégrer. Un « verrouillage » contre la douleur se met en place. Il s'agit d'une protection massive inconsciente qui dure quelques heures à quelques jours. C'est le temps des obsèques, de l'autopsie...

Suit ensuite une transition vers la deuxième phase : il s'agit du temps qui aide à intégrer la réalité.

Pour cela, des rituels sont menés à deux niveaux :

- grâce à des rituels comme la veillée funéraire, ou le fait de voir le bébé avant la mise en bière, la réalité commence à être intégrée. On se vit comme étant en deuil, comme quelqu'un qui ne peut continuer à vivre comme avant. On sort du déni et on commence à entrevoir qu'il va y avoir un lendemain.
- les proches donnent le « droit au deuil », pour ce temps : la possibilité de pleurer, de parler. Un réseau de soutien peut se créer, qui peut seconder 2 à 6 mois.

Deuxième étape : la fuite / la recherche.

La fuite : face à la souffrance qui, tel un raz-de-marée, menace de s'abattre sur les parents, ces derniers tentent de fuir, de ne pas être submergés par la vague. Ils sont dans un état de tension fébrile. Cette phase peut durer plusieurs mois (entre 4 et 9 mois environ). Tentative inconsciente de préserver quelque chose pour ne pas avoir mal. Certains vont s'immerger dans le travail.

La recherche : parallèlement à cette fuite, les parents sont uniquement préoccupés par leur petit. Les conversations sur d'autres thèmes ne comptent pas. Les parents tentent de tout préserver, ne pas laver les affaires du petit, ses draps, ne pas toucher à sa chambre... Ils l'appellent, le cherchent, scrutent les visages à la recherche de ressemblances. Ils ont besoin, à tout moment, d'avoir quelque chose à portée de main pour leur rappeler (son bracelet de naissance...). Il s'agit d'une tentative inconsciente d'annuler ce qui s'est passé, pour ne pas avoir mal.

D'apparence et les parents eux mêmes, sont étonnés de ne pas aller « si mal que ça » : ils ont mis en place des protections, pour « tenir ».

Sauf que... vers 8-10 mois, se fait la transition vers la troisième phase.

Troisième étape : la phase de déstructuration.

Vers 8-10 mois, plusieurs choses vont changer et il faut y être préparé :

- la « chape de béton » qui avait été créée au fil des mois s'effrite. Les parents sont moins protégés psychologiquement.
- les supports externes qui rassuraient se sont estompés : les draps, les vêtements du bébé ont été lavés...

- Les parents n'ont pas encore assez de repères extérieurs, et pas encore de repères intérieurs, ils ne sentent pas encore la présence de leur enfant en eux.
- en outre, les personnes qui les avaient soutenus commencent à moins les appeler. Ils peuvent se sentir beaucoup plus seuls.

Ces éléments font rentrer les parents dans une phase de « déstructuration ». Ils prennent conscience de l'irréversibilité du départ de bébé, de manière extrêmement violente. Ils ont l'impression que ce qu'ils vivent est encore pire que ce qu'ils ont vécu au début.

Or, cela est normal, prévisible et même nécessaire. Cette phase dure longtemps, plusieurs mois, et même, en général, plusieurs années. Les parents vivent dans une « coloration dépressive » qui n'est pas à proprement parler, une dépression. Le processus de deuil continue, avance. C'est le moment où, dans le couple, les parents ont particulièrement besoin l'un de l'autre.

Très progressivement se met en place la phase de restructuration qui peut déjà avoir commencé.

Quatrième étape : la phase de restructuration.

C'est au cours de cette phase que les parents parviennent à intégrer le petit dans leur histoire de vie. Cette restructuration ne se fait pas toujours de manière harmonieuse. Ils se restructurent en effet, avec ce qu'ils ont, leurs « propres matériaux ». Cela se fait selon plusieurs axes :

Le rapport au monde et aux autres est redéfini. Les parents avaient avant un certain statut social. Celui-ci a changé et quelque chose de leur identité a changé.

Les parents se redéfinissent par rapport à leur petit. Il y a un phénomène de ré-appropriation à l'intérieur de soi : la présence de l'enfant s'installe en soi, on parvient à la certitude qu'on ne le perdra plus jamais.

Le processus de deuil prend beaucoup de temps et n'est pas linéaire.

Dans le couple, chacun a son propre rythme, qui ne correspond pas au rythme de l'autre. L'incompréhension que l'on éprouve vis-à-vis de son conjoint est liée au déphasage, l'irritabilité, la vulnérabilité, tout cela contribue à l'incompréhension. Ce qui est normal et incontournable.

En outre, s'il y a des enfants, grands-parents, belle famille, frères et sœurs, amis... cela ajoute autant de rythmes qui sont eux aussi différents.

VII.4. Le couple

Le deuil d'un enfant met la relation de couple à dure épreuve. Le deuil de chacun des parents évolue par « vagues » successives qui ne sont pas synchrones. Ainsi, un des parents peut être au plus bas quand l'autre ressent, pour un temps, un répit dans sa douleur et se sent d'humeur plus sereine. Le décalage peut être très mal vécu par le parent le plus déprimé du moment ; il se perçoit, à tort, comme le seul à porter le deuil de l'enfant. On en vient à d'absurdes reproches et, dans ce climat d'intense tension émotionnelle, chacun s'enferme dans sa solitude pour ne pas souffrir davantage des assauts du conjoint.

Il est dans la logique dévastatrice du deuil de se demander si son couple a un problème. En effet, chaque deuil est mené individuellement et les deux personnes sont nécessairement isolées dans leur processus de deuil. On touche ici au lieu de solitude de tout être humain.

Si une chose est certaine, c'est que le deuil d'un enfant se vit plus facilement à deux que seul. Il est vital pour le couple de progresser ensemble dans le processus, au-delà du vécu individuel de chacun. Il y aura toujours les inévitables difficultés d'ajustement entre ce qu'on vit soi-même et ce que vit son conjoint : les difficultés conjugales sont connues comme étant fréquentes après la mort d'un enfant. Il faut le savoir et rester vigilants sur l'équilibre potentiellement menacé de son couple. Une séparation ne résout et n'apaise rien, elle ne fait qu'ajouter de la souffrance.

L'impact violent du décès qui ébranle le couple arrive sur un terrain existant, et tout dépend de ce qu'il y avait avant. Le deuil peut ébranler ou consolider les zones de fragilité qui existaient.

VII.5. La fratrie

Quand les parents ayant perdu un enfant en période périnatale rentrent à la maison, ils retrouvent parfois les autres enfants, qui attendaient impatiemment le retour de leur maman et l'arrivée de ce bébé, dont on avait tant parlé [46].

Ce sont souvent de jeunes enfants qui ont vécu les dernières semaines dans une anticipation un peu anxieuse... et ils s'étonnent de voir revenir leur maman, seule, abattue et fatiguée sans ce bébé si attendu.

Leur cacher la vérité serait inutile. Ils ont bien compris que quelque chose d'important s'est passé ; ils peuvent se demander s'ils ne sont pas responsables ...

On ne peut jamais être sûr de la façon dont l'enfant va interpréter le décès de ce petit frère ou de cette petite sœur : a-t-il secrètement souhaité sa mort ?

Les pensées angoissées de l'enfant peuvent le mener très loin, même si, à l'extérieur, il donne l'impression de bien réagir.

Ainsi, les parents ne risquent rien à s'accorder le bénéfice du doute et à aller au devant des interrogations de leur enfant. On ne perd jamais son temps à lui expliquer, à son niveau de compréhension, la mort de ce bébé. Il sera rassuré, pourra poser des questions qui le tracassent et comprendra sûrement mieux la douleur de ses parents, s'ils s'autorisent à la partager.

Selon Anne Debra psychologue clinicienne et psychothérapeute [50], l'enfant ne manifeste et n'élabore son deuil que dans la mesure où ses parents le font eux-mêmes et le permettent à l'enfant.

Si le deuil des parents apparaît interminable, la fratrie du défunt sera amenée à vivre de manière chronique dans un climat de tristesse et/ou de dépression, dans l'ombre ou avec le fantôme de l'enfant mort.

Comme c'est le cas pour tous les événements de la vie, le niveau de développement affectif et intellectuel de l'enfant au moment du décès de son frère ou de sa sœur va influencer la manière dont il perçoit l'événement et lui donne sens.

Jusqu'à 3 ans, la mort n'a aucun sens pour l'enfant, il est encore dans un monde ou l'imaginaire a une grande place, la mort n'est pas définitive, elle est réversible pour lui.

Entre 4 et 6 ans, les états de vie et de mort ne s'opposent pas, ce sont deux états différents. Le mort est toujours présent, il est au ciel, mais il voit et entend ce qui se passe sur terre. L'enfant n'a pas peur de la mort comme l'adulte, il se sent immortel, mais il souffre de la séparation.

De 7 à 9 ans, l'enfant perçoit mieux la réalité de la mort et l'irréversibilité de ce phénomène. Elle se traduit par des représentations concrètes : cadavre, cimetière. Il prend conscience du cycle de la vie, de la naissance à la mort. Il est curieux.

Entre 9 et 13 ans, l'enfant commence à ressentir l'angoisse existentielle. La mort est un malheur, un phénomène irréversible, la disparition définitive de la personne. Il peut se poser des questions sur son existence, le devenir après la mort, le sens de l'existence et de la mort.

Pour exprimer son deuil, l'enfant utilisera volontiers le langage, si toutefois il se sent écouté, mais d'autres registres d'expression lui sont toutefois plus familiers qu'aux adultes comme le langage du corps (attitudes, mimiques...) et la symbolisation (registre de la métaphore dans l'utilisation d'images, histoires racontées, jeux...). Si sa souffrance n'est pas entendue, il passera à un mode d'expression pathologique (somatisation, régression, problèmes comportementaux...). Il existe peu de symptômes vraiment spécifiques du deuil chez l'enfant, excepté la dépression et la peur des revenants (indice de culpabilité).

Les étapes du deuil de la fratrie sont comparables à celles du deuil de l'adulte.

Par contre, le deuil passe souvent inaperçu parce que les modes d'expression de l'enfant sont plus variés, imagés et souvent plus discrets que les modes d'expressions langagiers de l'adulte.

En outre, l'expression des émotions de l'enfant est plus rapide et plus courte que celle de l'adulte, ce qui pourrait faire conclure à moins de chagrin ou de profondeur. La phase d'acceptation du deuil est extrêmement dépendante de la manière dont les parents vont dire la vérité et donner aux enfants des explications claires et précises sur le décès et ses causes. Les enfants qui manquent de vérité ou de clarté dépensent une énergie considérable à concevoir la réalité du décès et à élaborer des théories explicatives pour donner sens ou inventer une cause à l'inexpliqué. Comme pour l'adulte, le deuil d'un frère ou d'une sœur sera d'autant moins difficile à amorcer que l'enfant aura pu être prévenu du décès prochain de son frère ou de sa sœur, qu'il aura pu, d'une manière ou d'une autre, terminer sa relation avec lui et lui dire au revoir.

VII.6. Le deuil des grands-parents

Le deuil des grands-parents est un sujet rarement abordé [41].

L'arrivée d'un petit enfant est un événement important dans la vie des grands-parents : elle marque officiellement la fin de leur rôle direct de parents puisque leur enfant entre à son tour dans ce rôle. Ce petit enfant représente un projet d'avenir à une époque marquée par des pages qui se tournent, tant sur le plan professionnel que familial (départ des enfants de la maison, retraite, ...). Par ailleurs, ils découvrent une relation très singulière et très privilégiée avec leurs

petits-enfants, une relation faite de tendresse et de douceur, d'émerveillement devant la vie qui recommence, libérée de tout souci d'éducation.

La mort de ce petit enfant est ressentie très douloureusement et entachée d'une sorte d'interdiction d'exprimer cette souffrance. Ecartelés entre le besoin de dire et de vivre leur souffrance et le devoir d'épauler leurs enfants, les grands-parents ont du mal à se situer et à être à l'écoute de leurs besoins.

S'ils ont pu être auprès de leurs enfants et se rendre utiles, s'ils ont pu être présents aux moments importants de la maladie et de la mort de l'enfant, ils seront en possession de tous les éléments leur permettant d'occuper une place de soutien auprès de leurs enfants. Ils auront pris part à l'héritage de cet enfant car ils auront pu participer à ces pages si douloureuses de sa vie.

S'ils ont été tenus à l'écart des événements, ils éprouveront plus de difficultés à occuper leur place et pourront parfois adopter des attitudes extrêmes qui deviendront pesantes dans le deuil de leurs enfants et/ou se murer dans le silence voire dans une apparente indifférence.

Nombre de parents se plaignent de devoir soutenir leurs parents dans leur deuil à un moment où ils ont déjà du mal à assumer la charge de leur propre deuil où regrettent les non-dits qu'ils interprètent parfois comme un abandon de la part de leurs propres parents.

La présence des grands-parents auprès de l'enfant en fin de vie et au moment de sa mort est à favoriser, afin de faciliter les liens avec leurs enfants pour la suite de leurs deuils réciproques. La souffrance des grands-parents est spécifique et leur proposer une écoute par le psychologue ou des bénévoles peut être utile, de même que les soutenir et les conseiller dans leur soutien auprès de leurs enfants en souffrance, ou encore les informer des lieux dans lesquels ils peuvent trouver une aide pour leur deuil.

VII.7. L'entourage

Le décès du bébé d'un couple est un choc pour tous les autres membres de la famille, amis ou collègues. Plusieurs d'entre eux ont souvent du mal à trouver les mots adéquats et, mal à l'aise, choisissent le silence, voire l'éloignement.

Cela peut blesser les parents, car en plus du deuil de leur enfant, cela les oblige à faire le deuil de relations auxquelles ils tenaient fortement. Heureusement, certains membres de l'entourage, parfois ceux auxquels on ne s'attendait pas, savent manifester leur tendresse et acceptent de parler du bébé et d'entendre leur souffrance. Pour les parents, ils sont une aide inestimable et il est appréciable de pouvoir s'appuyer sur eux.

VII.8. Concevoir un autre enfant [46]

Quelle que soit la cause du décès d'un enfant en bas âge, on entend souvent dire « qu'un autre enfant aidera à oublier » par l'entourage qui ne sait plus que

répondre à la peine des parents... Il est aussi souvent le cas que des parents eux-mêmes le pensent...

Il est tout à fait possible qu'un nouvel enfant, naissant très peu de temps après le décès, soit accueilli dans la joie et qu'il aide les parents à progresser dans le deuil. Mais la connaissance du processus de deuil impose aux parents de se poser, malgré tout, quelques questions fondamentales, pour éviter qu'apparaisse ce qu'on appelle le phénomène de « l'enfant de substitution » : « Somme-nous suffisamment prêts pour accueillir un nouvel enfant ? Celui qui va venir a-t-il sa place véritable dans notre cœur et dans notre vie ? L'enfant décédé n'occupe-t-il pas encore trop nos pensées ? Ne courrons-nous pas le risque de le confondre avec celui qui viendra ? ».

Renoncer au deuil de son enfant en en concevant un autre aussitôt fait obstacle à cet indispensable « lâcher prise » de l'enfant disparu. On se donne l'illusion que le temps du deuil peut être court-circuité, alors qu'on sait pertinemment que cela est impossible. L'enfant mort reste sans cesse dans le cœur des parents. Ils ne cherchent, parfois, dans le nouvel enfant que le souvenir de celui qu'ils ont perdu. Avoir trop tôt un autre enfant est une lourde décision pour des parents encore en deuil, car l'enfant qu'ils décident de concevoir doit pouvoir exister pour lui-même. Il ne pourra jamais devenir cet enfant de substitution qui vient combler l'absence et aider les parents à accomplir leur deuil. Il doit trouver sa place véritable au sein de la famille, et cela dépendra étroitement, à la fois de la qualité du processus de deuil du père et de la mère, que de leur capacité respective à bien différencier l'enfant décédé de l'enfant à venir.

VII.9. La perte d'un bébé et le déni collectif [51]

La souffrance de la mort d'un tout-petit n'a pas lieu de s'exprimer, à la différence de celle de la mort d'un adulte ou d'un enfant plus grand, qui a eu le temps de marquer son entourage par une personnalité constituée.

Un enfant « plus grand » a eu le temps d'aller à l'école, de se faire des copains, de laisser des souvenirs auxquels la famille pourra se référer. Le bébé lui, à sa mort, ne laisse que peu de traces : des vêtements, quelques photos. Parfois il a été peu ou pas connu par la famille du fait de la dispersion géographique. Un bébé est considéré comme un être en devenir par l'entourage. Un être ayant une personnalité à part entière est irremplaçable ; un bébé qui meurt est « remplaçable » parce qu'on considère qu'il ne possède pas lui-même une personnalité totale ou parce que ses jeunes parents peuvent en faire un autre, ou en ont déjà d'autres.

Il est assez étrange de voir que la théorie de l'enfant de remplacement a été établie sur la difficulté qu'auraient certains parents à distinguer l'enfant mort de l'enfant suivant, alors qu'il est évident que c'est l'ensemble de la société qui est dans le déni le plus profond de ce que représente la mort d'un bébé. C'est la société qui dit aux parents en deuil : « Vous êtes jeunes, vous en aurez un autre », minimisant alors l'importance du bébé mort et la souffrance de sa disparition, posant ainsi l'idée d'un enfant de remplacement. C'est la société qui dit : « Il était si petit, vous n'avez pas eu le temps de vous attacher ». Niant l'individualité inaltérable du petit

disparu, le chagrin est relégué dans le silence. La société pose l'équation selon laquelle le deuil se fait avec un mort d'un certain âge ; avec un bébé, il y a un deuil mais un deuil différent ; il y a un deuil qui doit être bref.

Le déni de la société, le désert social qui entoure la souffrance des parents les isolent complètement. Et pourtant, donner la juste place à la mort du bébé, celle d'un deuil réel dont on ne saurait avoir honte, en essayant de comprendre ce qui fonctionne dans le déni collectif qui voudrait faire systématiquement passer les parents endeuillés à côté de leur deuil, qui les obligent à tricher avec, puisque parfois épuisés, ils finissent par crier que oui, ils en auront un autre et veulent qu'on leur fiche la paix, gardant dans leur cœur leurs émotions, leurs pleurs et leurs regrets.

Le travail mené dans les groupes d'entraide est tout d'abord une possibilité d'exprimer ses émotions, pour pouvoir ensuite les réfléchir.

VII.10. Le temps

Quel impact le temps a-t-il sur la souffrance de l'absence ?

Annick Ernoul, fondatrice de l'association *Choisir l'espoir* et de l'association *Apprivoiser l'absence*, explique comment le temps est, pour les parents en deuil, à la fois un ennemi et un ami [52].

- Le temps « refusé » :

La société d'aujourd'hui ne supportant pas la souffrance et le chagrin, cherche à les éviter, les évacuer, faisant pression sur les parents pour qu'ils ne se « complaisent » pas dans leur douleur, que la page se tourne, le plus rapidement possible. « Tu ne vas toujours pas mieux ? C'est toujours difficile ? Fais-toi aider ! »

Geneviève Jurgensen (auteur de *La disparition*, Calmann-Levy, 1994), a perdu ses deux filles en 1980 (4 et 8 ans) dans un accident de la voie publique (à l'origine de la ligue contre la violence routière) écrivait ceci : « Faire son deuil, c'est consentir à devenir quelqu'un d'autre. Le contraire de l'évacuation, c'est l'intégration. Avec votre permission, ce sera long » [53].

- Le temps « ennemi » :

Au début de leur deuil, les parents entendent trop souvent cette phrase qui leur fait horreur : « Tu verras, avec le temps, cela ira mieux. » Or, d'une part, ils redoutent terriblement d'aller mieux, ce qu'ils associent à un oubli de leur enfant (perspective insupportable), et d'autre part, leur expérience dément cette affirmation. L'absence est de plus en plus difficile à vivre au fil des douze premiers mois. Cette première année est le théâtre de toutes les premières fois : premier anniversaire de la naissance sans lui, premier Noël, premières vacances sans lui, premier anniversaire du décès... Au vu de cette année épuisante, comment envisager une deuxième année identique ? Cela leur paraît au-dessus de leurs forces. Ils ont l'impression que rien ne pourra apaiser leur douleur et surtout pas le temps, si souvent invoqué par leur entourage.

Durant les années suivantes, ils font l'expérience de l'éloignement, voire parfois de l'effacement de certaines traces de leur enfant. La peur d'oublier leur enfant s'installe alors subrepticement. Remplis d'inquiétude, les parents considèrent le temps comme leur pire ennemi et se cramponnent à leurs souvenirs. Au lieu d'apporter un apaisement, le temps qui passe semble exacerber le manque. Ils éprouvent une grande difficulté à se projeter dans le temps, car ils ne s'imaginent pas capables de supporter ce niveau de douleur sur le long terme.

Ce temps source de souffrance est un temps qui n'existe plus, un temps « accordéon », où le passé, le présent, le futur semblent emportés dans un tourbillon. C'est un temps qui passe et qui continue à s'écouler de manière presque obscène alors que la vie s'est arrêtée avec la mort de l'enfant. C'est aussi un temps que l'on a peur d'avoir gaspillé. Les parents partent à la « recherche du temps perdu », de ce temps de bonheur avant l'explosion de leur vie, donnant naissance aux regrets, à la culpabilité.

Ce temps « ennemi » sème la destruction et l'inquiétude. Au fil des ans et de leurs découvertes naît, chez les parents, le désir de faire du temps un allié.

- Apprivoiser le temps pour en faire un ami :

Cet apprivoisement passe par un temps pour « lécher ses blessures ». Les parents ont besoin de temps pour vivre leurs émotions comme elles viennent, sans chercher à forcer leur chemin. Pour que le temps arrêté, qui ne s'écoule plus, défile à nouveau, il faut pouvoir l'évoquer devant un témoin. Alors les souvenirs pourront remonter les uns après les autres. On assiste à une réécriture du temps par la parole. La parole a besoin de temps pour prendre forme et pouvoir se dire plus sereinement. Cela peut passer par un entretien face à face avec un professionnel ou un bénévole, ou dans le cadre d'un groupe d'entraide.

Pour certains parents, l'écriture permet de sortir de l'impasse de la destruction, soulage, permet d'intégrer les événements et de donner à leur amour pour leur enfant une dimension publique. Même si les mots ne ramènent pas l'enfant à la vie, écrire fixe les événements que le temps semble emporter.

- Quand les années se comptent en dizaines :

De même qu'au cours de la première année de vie, l'âge de l'enfant se compte en mois, de même au cours de la première année qui suit son décès, le jour de sa mort se décline chaque mois. Puis après le premier anniversaire si douloureux, le temps qui sépare de la date du décès se compte en années.

Au cinquième anniversaire de la mort de l'enfant, la souffrance semble commencer à marquer le pas. La souffrance physique s'atténue peu à peu et les parents commencent à pouvoir passer « de l'asphyxie à une certaine respiration ». Petit à petit, ils peuvent commencer à construire du sens autour de l'insensé. De nombreux parents parlent de la période qui va de la septième à la dixième année comme d'une période particulière. Il devient possible de parler de la mort de leur enfant plus sereinement.

Selon A Ernoult la transformation du « temps ennemi » en « temps ami » est au cœur du processus de deuil. Elle permet qu'un évènement aussi impensable et inimaginable que la mort de son enfant, devienne pensable, imaginable, puis transmissible, car mis en mots. Il semble acquis aujourd'hui que c'est pour les parents en deuil, le travail de longues années. L'objectif de l'accompagnant du deuil, qu'il soit professionnel ou bénévole, est d'aider la personne en deuil à situer la personne aimée dans un temps qui ne reviendra plus, et à se réconcilier avec le temps présent.

« Faire son deuil, c'est en quelque sorte apprendre à passer du souvenir à la mémoire. Le souvenir enferme dans le passé ; il ne tarde pas à prendre l'allure de regrets et les regrets ne tardent pas à avoir le goût du remords. La mémoire, par contre, projette dans l'avenir... (...) Le souvenir est générateur de mélancolie. La mémoire est génératrice de dynamisme. C'est ce passage du souvenir à la mémoire qu'il faut entreprendre si l'on veut, peu à peu, reprendre goût à la vie.» [54]

PARTIE II: **ENQUETE PARENTALE**

I. Objectifs

L'hypothèse de départ est une insuffisance d'accompagnement des parents en cas de décès périnatal. Avant d'établir des procédures de prise en charge, d'intervenir auprès de ces parents endeuillés, il faut savoir de quoi ils ont réellement besoin.

Après avoir expliqué les différents aspects du deuil parental après le décès d'un tout petit, cette deuxième partie évoquera le vécu de quelques parents. L'intérêt est de cerner leurs besoins, entendus ou pas de la part des soignants, mais qui pourraient être anticipés et satisfaits pour d'autres parents.

Le but de ce travail n'est pas de réaliser une enquête exhaustive d'opinion. Il s'agit d'une enquête qualitative, descriptive, basée sur l'expérience des parents.

II. Méthodologie

II.1. Elaboration du questionnaire

Un questionnaire destiné aux parents ayant perdu un enfant en période périnatale a été réalisé. Les questions étaient inspirées d'interviews, utilisés lors d'enquêtes ayant pour but l'identification de facteurs participant à l'amélioration de la fin de vie de leur enfant, en milieu hospitalier [55,56].

Afin de poser aux parents des questions pertinentes, sans les froisser, ou les blesser davantage, le questionnaire a été soumis à correction à des responsables d'associations de parents endeuillés.

Plusieurs associations ont ainsi été contactées ; certaines d'entre elles ont participé à l'élaboration du questionnaire, par entretiens téléphoniques et/ou courriers électroniques :

- Maryse Dumoulin, Maître de Conférences éthique et santé publique à l'université Lille 2, Praticien Hospitalier à la maternité Jeanne de Flandres, et référant en matière de décès périnatal, association « Nos tout-petits »
- Myriam Morinay, présidente de l'association « Naître et Vivre », association nationale pour l'étude et la prévention de la MSN et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit
- Elysa Briand-Huchet, pédiatre responsable du centre de référence des MSN, Hôpital Antoine Béclère, Clamart, et médecin conseil de l'association "Naître et Vivre"
- Christine Scaramozzino, fondatrice de l'association « La maison du bonheur » et bénévole d'accompagnement d'enfants en fin de vie et de leurs parents
- Isabelle de Mezerac, présidente de l'association « SPAMA », soins palliatifs en maternité, et auteur du livre « Un enfant pour l'éternité » [19]

II.2. Questionnaire

Il s'agit d'un questionnaire à réponses ouvertes. Annexe 4.

II.3. Population

Les familles concernées étaient celles ayant perdu un enfant en période périnatale dans le pavillon Mère Enfant de l'hôpital Nord à Marseille (maternité de niveau 3).

Le questionnaire a été testé sur une première maman, ayant perdu un enfant en période néonatale à l'Hôpital Nord, et présidente de l'association « Tendre l'oreille » (accompagnement du deuil périnatal) lors d'un entretien ; ainsi que sur une deuxième maman, sur conseil de la présidente de l'association « Naître et Vivre », qui a répondu par courrier. Cette maman venait de perdre son enfant quelques mois auparavant et avait beaucoup de choses à transmettre à ce moment là.

Un première période de recrutement des familles ayant perdu un enfant sur une période de 4 mois, de Novembre 2007 à Février 2008, pour des entretiens réalisés au printemps, était d'abord envisagée, mais s'est avérée difficile : trop précoce pour les familles, incapables d'aborder le sujet. Ainsi, plusieurs entretiens ont été refusés, de même que des réponses écrites.

Le recrutement a alors été envisagé différemment : six familles ont été choisies, non pas en fonction de la date de décès de leur enfant, mais parce qu'une relation de confiance existait avec le praticien qui les suivait. Il s'agissait de parents d'enfants suivis en consultation spécialisée, issus de grossesses multiples et marquées par le décès d'un co-jumeau ou co-triplet. Après explication du travail de recherche, le questionnaire leur a été proposé.

L'âge de décès de l'enfant, de même que l'époque, variaient donc entre les familles.

Parmi ces familles, quatre mamans ont accepté de répondre au questionnaire lors d'une consultation (deux d'entre elles en présence de leur mari), six autres parents ont préféré y réfléchir seuls et envoyer les réponses par courrier. Trois parents ont effectivement renvoyé le questionnaire, les autres réponses sont restées en attente.

Devant la difficulté du recrutement, et sur conseil d'Isabelle de Mezerac, présidente de l'association « SPAMA », le questionnaire a été soumis en ligne, sur le site de l'association [68], après explication du projet. Il a été accueilli chaleureusement, avec enthousiasme par les familles visitant le site (nombreux messages d'encouragement ou de félicitation pour s'intéresser et travailler sur un tel sujet). Malgré tout, seulement quatre familles ont répondu par courrier électronique. Le groupe de mamans ayant répondu via l'association peut être considéré comme un groupe à part entière, si l'on tient compte du contexte : mamans évoquant leur vécu peut-être avec plus d'aisance, de recul parfois, car aidées, soutenues par le milieu associatif.

III. Résultats : enquête parentale

III.1. Recueil des réponses

-Courrier, Association « Naître et Vivre » :

Maman de T., décédé à 2 mois de vie le 12/11/2007 (né à terme le 05/09/2007, MSN)

-Entretiens :

Maman de T., décédé à J6 le 9/09/1998 (né à 33SA, RCIU, septicémie d'origine nosocomiale, hémorragie cérébrale)

Maman de F., décédé à J10 le 26/03/2005 (né à 27 SA, insuffisance rénale, hémorragie cérébrale), grossesse gémellaire

Maman de S., née sans vie à 26 SA le 04/03/2006 (RCIU, STT), grossesse gémellaire

Maman de C., décédée à J28 le 30/12/06 (septicémie), grossesse triple (27 SA)

-Courriers :

Maman de A., né sans vie à 25 SA 6 jours, le 5/11/2007 (RCIU, pré-éclampsie maternelle), grossesse gémellaire

Papa de A., né sans vie à 25 SA 6 jours, le 5/11/2007 (RCIU, pré-éclampsie maternelle), grossesse gémellaire

Papa de F., décédé à J10 le 26/03/2005 (né à 27 SA, insuffisance rénale, hémorragie cérébrale), grossesse gémellaire

-Réponses par courriers électroniques, association SPAMA :

Maman de C., décédé à 20 minutes de vie, le 30/10/2007 (agénésie rénale bilatérale)

Maman de B., décédée à 3 mois le 10/07/2007 (Trisomie 18, cardiopathie)

Maman de MA., décédée à 27 heures de vie le 24/02/2008 (Trisomie 18, cardiopathie, agénésie du corps calleux)

Maman de F., décédée à quelques minutes de vie le 26/01/2005 (nanisme thanatophore)

III.2. Analyse

Le chapitre qui suit expose les réponses des 12 parents ayant participé à l'enquête. Ces réponses ont été analysées et regroupées par thème, afin de décrire ce qui a blessé les familles, les manquements, ou au contraire ce qui a été apprécié.

Pour la plupart des parents ayant perdu un enfant dans notre maternité (6/7), c'était la première fois qu'ils évoquaient leur vécu avec un médecin de l'équipe; certains exprimant la solitude qu'ils peuvent ressentir à ce propos, le désert social, humain et jusque la médical...

Les entretiens réalisés ont duré près d'une heure et trente minutes. Les mamans avaient beaucoup de choses à exprimer, dépassant parfois le cadre des thèmes abordés dans le questionnaire. Cet entretien n'a d'ailleurs pas été considéré comme une simple enquête mais comme une « consultation », avec parfois une fonction thérapeutique. Les parents révélaient avoir besoin d'exprimer leur ressenti.

Les parents interrogés ont montré un intérêt particulier à cette démarche, qu'ils ne n'assimilaient pas à un quelconque voyeurisme ou rejetant l'idée que cela pouvait être blessant.

Ils ont aussi apprécié que l'initiative vienne d'un membre du personnel médical. Concernant les témoignages venant des associations, les réponses étaient associées à des remerciements, remerciements qu'un médecin s'interroge à propos de leur vécu, alors que l'intérêt habituel n'émane le plus souvent que d'autres parents. Les réponses de ces mamans étaient très longues (plusieurs pages), elles avaient également beaucoup à transmettre.

L'engagement des parents dans cette réflexion et leurs motivations reposent aussi sur le sentiment de disposer d'un savoir, fruit de leur histoire, qu'ils pensent transposables à d'autres situations et à d'autres familles.

III.2.1. Situation professionnelle

Les familles n'ont pas décrit de problème avec leurs employeurs, imposant un changement professionnel notamment par de rupture de contrat, licenciement ou démission. Les mamans avaient toutes une activité professionnelle ou de bénévolat avant d'être soit en congé maternité soit en congé parental.

Un papa interrogé a pris trois jours de congés de naissance. Le deuxième papa a bénéficié des 15 jours de congés paternité.

Les mamans n'ont pas repris leur activité immédiatement : après leur congé maternité, elles ont bénéficié d'un congé parental ou d'une allocation de présence parentale pour celles ayant eu des grossesses multiples, ou d'une disponibilité pour élever leurs enfants. Cinq mamans ont repris effectivement leur activité professionnelle et une troisième son activité de bénévolat (6/8). Une maman a trouvé des difficultés dans ses démarches auprès de son employeur et de la sécurité sociale, afin de bénéficier du congé parental accordé en cas de grossesse gémellaire, même s'il n'en restait qu'un...

La notion de « pause professionnelle » afin de réaliser son deuil, gérer la fratrie voir s'y consacrer davantage est essentielle pour toutes les mamans. En matière de congés, les droits sociaux étaient admis sans problèmes pour ces familles (acte de décès, ou inscription à l'état civil d'enfant né sans vie).

=> De la déclaration à l'état civil découlent les droits sociaux.

III.2.2. L'entourage

a. La fratrie

Six familles avaient des enfants aînés.

Parmi elles, deux des cinq enfants d'une famille ont bénéficié d'un suivi : en CMPP pour des problèmes scolaires et un sentiment de culpabilité suite au décès de sa petite sœur pour l'un et pour l'autre, deux entretiens avec la psychologue clinicienne ayant suivi la famille à l'hôpital.

Les enfants des cinq autres familles n'ont pas bénéficié de suivi particulier avec un professionnel.

Dans toutes les familles, le dialogue existait entre les parents et leurs enfants à propos du bébé décédé. Les parents ont expliqué très tôt que leur petit frère ou petite sœur, nommé(e), était ou allait décéder, anticipant ou répondant aux questions avec le plus de clarté possible. Cependant ces parents disent « rester attentifs et prêts à réagir en cas de symptômes ». « Le sujet n'est absolument pas tabou, on en parle dès qu'il le souhaite, et ce sans s'effondrer en larmes, tranquillement. Mais de manière assez courte. »

La fratrie d'un des bébés décédés a pu le rencontrer (sauf la dernière sœur de 3 ans ne voulait pas voir le bébé): les grandes sœurs (âgées de 6, 8 et 9 ans) « ont pu porter et bercer leur sœur morte et faire ainsi ce qu'elles voulaient faire avec elle. Elles ont pu lui dire vraiment au revoir. Leur petite sœur n'est pas une angoisse ou un fantasme, elle a pris corps, elle est représentable psychiquement. Même si le chagrin est présent, nous pouvons tous continuer notre longue route de vie car nous sommes allés au bout de ce que nous avons à faire, les enfants aussi ». La maman cite ainsi sa grande fille de 9 ans « je n'aurais pas supporté de ne pas l'accompagner. » Cette famille avait fait le choix pendant la grossesse d'un accompagnement néonatal; ils avaient nommé le bébé très tôt, ouvertement parlé de son handicap et de ses conséquences à la fratrie, de l'existence de l'avortement, et expliqué leur choix.

Les trois familles ayant perdu un enfant au cours d'une grossesse multiple parlent régulièrement du frère ou de la sœur décédé(e) à leur(s) enfant(s) survivant(s).

La seule famille n'ayant toujours pas évoqué le décès de la sœur jumelle d'un petit garçon, avait proposé de répondre au questionnaire par courrier, mais ne l'a pas fait. Cette maman avait expliqué son désarroi lorsque son fils de quatre ans disait avoir « une petite fille dans le ventre ». Elle n'arrivait pas à se résoudre à en parler jusque là, mais y réfléchissait de plus en plus...

- ⇒ Dire la vérité aux enfants, adapter l'information en fonction de l'âge.
 - ⇒ Leur permettre de dire au revoir peut faciliter le deuil.
- ⇒ Éviter les non-dits surtout dans grossesses gémellaires, le survivant pouvant ressentir un sentiment de manque permanent.
- ⇒ Si besoin d'aide, demander à la psychologue ayant suivi le dossier de recevoir la fratrie ; un ou deux entretiens suffisent parfois.

b. Les grands-parents

Le rôle joué par les grands-parents a été vécu différemment selon les familles, il peut être décrit comme bénéfique tout comme délétère.

Ainsi, les parents décrivent d'un soutien précieux, les grands-parents ayant une capacité d'écoute, respectant le choix des décisions de leurs enfants, partageant avec eux les moments difficiles, manifestant leur affection, leur présence et leur discrétion à la fois, la compréhension des événements, le fait de ne pas leur faire ressentir leur tristesse afin de les épargner.

L'aide matérielle pratique au quotidien (décharger les parents de la garde de la fratrie par exemple) soulage également les parents.

La présence des grands-parents auprès des parents et de l'enfant dans ces circonstances est d'un grand réconfort. Cependant la majorité des grands-parents n'a pas bénéficié d'aide ou de soutien particulier, hormis pour certains un soutien familial, amical ou spirituel.

Le comportement des grands-parents en cas de décès d'un petit enfant peut modifier les relations préexistantes avec leurs enfants:

- les rapprocher davantage : une maman a vécu un véritable partage avec une grand-mère ayant un antécédent de fausse couche, ainsi concernée par un deuil périnatal ; une autre grand-mère volontairement tenue à l'écart a manifesté beaucoup de compréhension et d'émotion face à l'épreuve traversée par les parents, avec lesquels les relations s'améliorent tout doucement.

- ou les éloigner : de part leur maladresse dans leurs propos, blessant parfois les parents, ne comprenant pas leur attitude ou choix (« elle n'a absolument pas compris notre décision d'accompagner notre fils, était persuadée que nous allions traumatiser nos deux autres enfants... Il a fallu se battre contre ses remarques et ses maladresses durant toute la grossesse si bien que j'ai pour l'instant réduit au minimum nos relations »). Une autre famille décrit un comportement inapproprié, non adapté avec les parents suite au décès de leur enfant, alors qu'ils n'étaient jamais venus à l'hôpital, exacerbant des relations déjà difficiles.

Une maman regrette l'aide qu'elle n'a pas eu : à cause de l'histoire familiale, le réveil de souvenirs pénibles lors de cet événement, elle a vécu une grande solitude, ne recevant la visite que de son père à l'hôpital. Elle a en fait dû « soutenir les membres de la famille au lieu d'être soutenue ».

Une autre famille n'attendait pas d'aide de la part des grands-parents de part leur absence, préexistante à l'évènement, et non sollicités à cette occasion. Cependant, la maman fait la remarque suivante : « Mon ami a rencontré à l'hôpital un grand-père qui pleurait dans le sas de la néonate car on ne lui laissait pas voir sa petite fille. J'ai trouvé cela très violent. »

De manière générale, on peut imaginer que si les grands-parents avaient participé, été informés (peut-être par l'équipe soignante ?), ils auraient peut-être été plus aidant, moins blessants car plus impliqués, concernés.

- ⇒ favoriser la présence des grands-parents auprès de l'enfant en fin de vie afin de faciliter les liens avec leurs enfants pour la suite de leurs deuils réciproques
- ⇒ les mettre en possession des éléments leur permettant d'occuper une place de soutien auprès de leur enfant, entretiens médicaux, psychologue du service ?
- ⇒ proposer écoute psychologique, les conseiller dans leur soutien auprès de leurs enfants en souffrance.

Par rapport à la question de l'entourage, une maman explique la difficulté de prévenir les proches, de devoir faire une annonce si douloureuse qui les affectera. Elle évoque avec émotion et réconfort la présence de tous leurs amis aux obsèques de leurs fils, présents à leur mariage quelques temps plus tôt.

Cette maman souligne aussi le soutien que lui ont apporté les parents des autres enfants de la réanimation à l'époque du décès de son bébé, « toutes les émotions sont partagées, la joie, la souffrance, l'écoute, entre les parents qui ont un enfant en réanimation. »

Un papa aborde l'entourage d'une autre manière : « Mon sentiment reste que quand on vit de l'intérieur les étapes du passage de la vie à la mort d'un être cher, on ne voit pas comment les gens pourraient comprendre ce que vous pouvez ressentir puisque ce vous vivez ils ne le vivent pas. Cela m'amène au fait que le jour des obsèques, j'ai eu l'impression que les gens ne comprenaient pas mes réactions ou mon comportement plutôt serein malgré ma tristesse, mon cœur serré. »

III.2.3. Annonce de la gravité diagnostique

a. Annonces anténatales

Une maman ayant vécu une situation d'urgence obstétricale décrit un véritable « tourbillon », allant de l'hospitalisation en urgence, où de multiples intervenants inconnus, se succèdent, où différentes consultations s'enchaînent, recevant des informations difficiles à entendre imposant parfois des décisions impossibles à prendre. Les informations reçues étaient claires et parfaitement comprises. Les médecins (obstétricien et pédiatre) ont pris le temps d'expliquer et d'écouter la famille, qui a été entendue et respectée dans ses décisions. Elle regrette par contre le contraste entre la multitude d'intervenants au moment de l'hospitalisation, et le « désert médical » qui a suivi la naissance.

Dans un contexte comparable « d'affolement » général, une autre maman explique avoir écouté tout ce que pouvait dire le personnel hospitalier afin de trouver des indices, dans l'attente d'informations précises. Elle décrit un « début terrible, impersonnel », épuisée du transfert materno-fœtal, entendant des brancardiers râler de leur quotidien alors qu'ils s'occupaient d'elle, sentant le personnel sortir de sa pause cigarette, sensible à tous les détails, tel le lavage des mains, ne recevant aucun soutien moral du personnel, laissant libre cours à l'imaginaire le plus terrible, « on se fait des films ». Un papa assimilera le transfert materno-foetal à un « déménagement chaotique, suivi d'un marathon ».

Une maman décrit un manque d'information et d'implication lors du premier diagnostic : « le gynécologue est resté très médical, a paru assez mal à l'aise devant ce qu'il constatait à l'écran. Il est resté très prudent dans tout ce qu'il m'a dit et m'a expliqué qu'un deuxième avis était indispensable pour confirmer son diagnostic et envisager l'IMG » contrastant avec l'intervenant suivant « C'est le deuxième gynécologue d'un autre hôpital qui a confirmé le diagnostic et qui m'a alors parlé de l'accompagnement (...) je me suis sentie en confiance dans cet hôpital, j'ai perçu leur aisance devant une telle situation par rapport au gynécologue initial et j'ai alors pensé que cette équipe était mieux à même d'encadrer cette grossesse si particulière... ». L'information était claire, la maman a compris « qu'il était condamné, que je n'élèverai pas ce troisième enfant ». Cette maman a reçu une information appropriée « les réponses à mes questions m'ont toujours été données très clairement. Gynécologue et pédiatre ont toujours pris le temps qu'il fallait pour répondre longuement à toutes nos inquiétudes concernant d'éventuelles souffrances de notre enfant. » L'équipe a proposé une prise en charge suivant l'annonce : « on m'a tout de suite proposé de rencontrer psychologue, sage femme, assistante sociale. J'ai senti que l'équipe médicale était totalement disponible pour nous aider en quoi que ce soit. » La maman a fait la démarche de rencontrer un prêtre et de se mettre en relation avec des associations sur internet. Cette maman décrit malgré tout la période entre l'annonce et l'accouchement, « très difficile psychologiquement (...) un seul mot peut résumer les quatre mois d'attente « la peur » (...) beaucoup d'appréhension, d'angoisse devant ce qui m'attendait (...) une immense peur de mourir moi aussi ». Qu'en aurait-il été si la maman n'avait pas été prise en charge ...?

Une maman regrette le manque d'écoute et de communication lors de l'annonce diagnostique: « la première écho a eu lieu chez un échographiste à son compte, et là, pas d'écoute ; il m'a renvoyée vers un contrôle (...) je passe les erreurs de diagnostic d'un échographiste qui nous dit statut quo, ça va peut-être s'arranger, et qui nous fait rendre trois jours plus tard par sa secrétaire un dossier désastreux et d'ailleurs plein d'erreurs d'appréciation pendant qu'il se cache dans son bureau. »

Cette même maman décrit le contraste avec un autre médecin « J'ai rencontré une obstétricienne extraordinaire qui m'a bien expliqué les risques (...) j'ai rencontré une grande écoute mais l'annonce est d'une telle violence ! que ce qu'on aimerait, c'est changer l'annonce, et le gouffre qui s'ouvre ce jour là ne se refermera pas par magie (...) je m'étais déjà surinformée sur Internet, j'ai compris tout de suite que mon bébé était condamné ». Cette famille a fait le choix d'une prise en charge palliative, « en accord avec le pédiatre » et a trouvé auprès de l'équipe pédiatrique plus d'information que du côté obstétrical : « du côté pédiatrique, et bien qu'il soit si difficile voire inhumain d'envisager de ne pas réanimer son enfant, nous l'avons fait, on nous a bien expliqué les différents cas et nous étions bien préparés. C'est du côté gynéco que j'ai manqué d'infos, mais côté pédiatrique, nous avons bénéficié de la grande humanité que la confrontation avec la mort apporte aux pédiatres. Nous avons pu parler tranquillement de mort et de handicap. » Malgré la qualité de la relation établie avec l'équipe, la maman décrit le temps entre l'annonce et l'accouchement comme un « temps qui s'étire, ce n'est plus le même, c'est un temps suspendu, une autre vie dans la vie, un flirt quotidien avec la mort où tout se surdimensionne, même le chocolat a un autre goût, on profite de chaque instant de vie (...) vous ne pensez qu'à une chose, « combien de temps va-t-elle

vivre ? » (...) la grossesse devient une vie entière avec son enfant, le temps n'est pas long, il est différent, il est comme si on allait mourir demain. »

Une maman oppose à l'écoute et la disponibilité d'une équipe, le manque de respect d'un échographiste devant leur choix de poursuivre la grossesse : « à quoi cela sert de la garder vu le diagnostic ? »...

Pour une autre famille, l'annonce de la gravité diagnostique s'est faite en urgence avant une césarienne. La maman nécessitant une surveillance médicale, l'annonce a eu lieu en salle de réveil au milieu d'un va et vient de personnels soignants, qui continuaient à discuter, plaisanter, sans réaliser que les parents pleuraient... Cette famille retiendra malgré tout l'information complète et chaleureuse du pédiatre qui leur parlait, leur expliquant que leur enfant ne souffrirait pas. Les deux parents de cette famille regrettent de ne pas avoir eu le temps de visiter les services et concrétiser ce qui les attendait.

Une maman qui a eu le temps de recevoir la visite d'une pédiatre et d'une sage femme en service de grossesse à risques, explique l'importance de l'information anténatale, sur les risques de la prématurité, les détails pratiques sur le fonctionnement des services, la proposition de visiter les unités, ... Un papa rajoutera que le fait que les médecins parlent de l'éventualité d'un décès des lors que l'enfant ne prématurément prépare les parents psychologiquement.

Une maman retient l'« écoute et la disponibilité » au sein de l'équipe qui l'a prise en charge. Elle a immédiatement compris que son enfant était atteint de multiples malformations « (...) il allait mourir, c'était terrible. Mon projet d'avoir un joli bébé s'effondrait ». Elle a reçu une information médicale complète, laissant le choix aux parents d'une prise en charge palliative néonatale, avec les notions de traitements antalgiques. Elle cite « l'équipe a été remarquable par son écoute et sa disponibilité pour répondre à toutes nos questions d'autant que nous nous sommes décidés que vers 25 SA à garder cet enfant ». La qualité de l'accompagnement après l'annonce diagnostic a permis à la maman de réinvestir sa grossesse « après l'annonce du diagnostic, j'avais envie que mon enfant meure, je ne voulais plus de cet enfant que j'imaginai un peu comme un monstre. J'ai vécu plusieurs semaines en rejetant ce bébé avant de comprendre que malgré sa maladie, je l'aimais et que je voulais la rencontrer. » L'équipe a fait visiter le service de néonatalogie où le bébé serait hospitalisé s'il survivait à l'accouchement. « Nous avons défini ensemble qu'il n'y aurait pas d'acharnement thérapeutique mais que tout serait fait pour qu'elle ne souffre pas ». La qualité de la prise en charge anténatale a permis un accouchement « très paisible, l'équipe médicale était au grand complet ». En service, les soins prodigués au bébé étaient adaptés à son état quotidien et à son évolution. « Il y avait un cadre fixe mais toute une latitude possible à l'intérieur ».

- ⇒ Les familles retiennent l'écoute, la connaissance, l'aisance dans la pratique, et la disponibilité des équipes, la clarté de l'information ; les impressions les sentiments de l'annonceur sont transmis aux parents (doute, peur, froideur, agitation, ou humanité).
- ⇒ Sur le fond, l'information transmise est quasiment toujours comprise. Les critiques émanent surtout de la forme.

⇒ Les familles sont sensibles à la qualité d'accompagnement qui leur est proposée : propositions et non directives.

b. Annonces de gravité diagnostique et/ou de décès en réanimation

Une maman explique avoir été « convoquée » par le médecin, afin de faire une annonce d'hémorragie cérébrale, sans attendre ou évoquer la nécessité de la présence du papa. Cette maman décrit une annonce purement médicale diagnostique « hémorragie cérébrale », non suivie d'explications au sujet des conséquences. La maman a immédiatement compris les implications d'une telle annonce « décès ou gros handicap » même si cela ne lui était pas expliqué. Elle décrit la salle où s'est faite cette annonce comme une salle « minable, petite, fermée, cloisonnée, oppressante, autour d'une table et d'une vulgaire chaise », n'y décrivant rien de chaleureux, contrairement à la salle d'attente, juste à côté. Elle reconnaît décrire cette pièce par rapport à ce qui y a été annoncé. Comment accueillir une telle annonce de mort probable dans une pièce si peu chaleureuse, si ce n'est favoriser, susciter une angoisse supplémentaire ? Le seul réconfort était celui de l'infirmière accompagnant le médecin lors de l'entretien, visage familier, proche de la famille, lui proposant un « verre d'eau » ensuite... Comment des propositions si banales au quotidien peuvent avoir une portée si essentielle dans ces moments là ? Après que le médecin et l'infirmière soient retournés travailler, la maman évoque être retournée « toute seule dans sa chambre, dans un état second, déambulant dans les couloirs jusqu'à sa chambre », et devoir informer son mari de la situation. Par la suite et jusqu'au décès de leur enfant, la maman décrit le personnel infirmier toujours très disponible, montrant beaucoup de pudeur, respectant les moments d'intimité avec leur enfant, vis-à-vis des autres familles des enfants du même box, sans requête de leur part. La présence de l'aumônier a été également d'un grand soutien pour les parents.

Deux familles décrivent une annonce de l'aggravation effective de l'état de leur enfant, trop tardive, par téléphone, de façon très impersonnelle.

Une maman regrette avoir été appelée trop tard en urgence au dernier moment, alors que l'état de sa fille s'aggravait visiblement depuis quelques heures. Les parents ne se doutaient pas de ce qui se passait ou allait arriver lorsqu'ils sont partis de la réanimation ce soir là. La maman dit avoir entendu les mots prononcés par l'équipe, mais avec une « portée différente », le sentiment de « planer ». Lorsqu'ils sont arrivés en réanimation, leur bébé était décédé. L'annonce a été faite par un médecin de garde qu'ils ne connaissaient pas, accompagné d'une infirmière qui ne s'était jamais occupée de leur enfant, et de l'interne du service que les parents connaissaient (leur bébé était hospitalisé depuis 28 jours dans le service). Ils regrettent que le seul visage familier soit resté effacé. Un sentiment de stress de la part de l'équipe soignante a été transmis aux parents, avec dans l'annonce un sentiment de « raté » « d'échec » de la part du médecin, « d'impuissance » de la part de l'infirmière, chargée de donner les explications aux parents. L'infirmière est restée plus longtemps avec les parents, mais à ce moment là, ils avaient besoin de parler ou d'être accompagné de quelqu'un qui leur était familier ; cela aurait pu être une infirmière qui s'était déjà occupée de leur fille ou surtout l'interne qui s'occupait d'elle au quotidien. Ils décrivent une information donnée par les

mauvaises personnes, inappropriée, car transmettant aux parents une angoisse supplémentaire.

L'autre maman a vécu le transfert de son bébé en réanimation dans un autre hôpital, en urgence devant une aggravation clinique non étiquetée, alors que le bébé était dans ses bras. Le soir même du transfert, alors qu'elle n'a reçu encore aucune information, on lui annonce par téléphone que son bébé « est en train de mourir ». Accompagnée en urgence à la réanimation, alors qu'elle était restée dans la maternité d'origine, la maman sera vue quelques instants par l'interne qui lui dira que « c'est fini », après avoir attendu un long moment dans une salle d'attente sordide, où les accès pour une maman en chaise roulante étaient quasi impossibles. La maman dira « on ne comprend jamais que son enfant va mourir, le psychisme se clive ». Elle rencontrera à sa demande, le médecin : hémorragie cérébrale au-delà de tout recours thérapeutique. Ce dernier lui demande de prendre la décision d'arrêter les soins, ce qui fera porter à la maman pendant très longtemps une forte culpabilité. Alors que la maman souhaite participer aux soins, être là, ressentant un sentiment de souffrance de la part de son bébé, aucune information n'est donnée sur les traitements antalgiques, les modalités d'accompagnement ou d'arrêt de soins. La maman a le sentiment de devoir décider que son bébé mourra, et lorsqu'elle demande la possibilité de baptiser son enfant, on lui envoie la psychologue... Toutes les circonstances de l'annonce étaient inappropriées.

La plupart des parents expriment avoir compris la gravité de la situation lors de l'annonce.

Un papa évoque une compréhension en deux temps : « Lors de la première explication on ne comprend rien ou on ne veut pas entendre les éventuels verdicts. J'avais bien compris, que cela n'allait pas, mais l'espoir que non, ça va encore aller, la vie est encore là et on si raccroche ! Quoi de plus Humain ... La deuxième explication nous donne le verdict évident, cette fois on l'intègre, le cœur est gros mais cette fois on sait les échéances qui s'ouvrent à nous, décès ou vie difficile ». Il explique aussi comment il a compris la gravité de la situation dans le regard des infirmières : « ce jour là le regard des infirmières m'a paru plus sceptique et inquiet qu'habituellement.(...) La procédure veut que les infirmières ne doivent pas donner de détail sur l'état médical d'un enfant mais leurs regards et leurs comportements font ressentir plus que tout la suite des événements. »

Pour une autre maman, la difficulté résidait dans le fait que le décès n'a pas eu lieu là où le bébé était suivi. En urgence, l'enfant a failli être intubée, les parents ont dû expliquer en peu de temps qu'ils ne voulaient « pas d'acharnement thérapeutique mais qu'elle meure paisiblement dans nos bras sans souffrir. » La préparation du projet de soins dont avaient bénéficié les parents en anténatal leur a permis d'imposer cette volonté de soins dans un autre hôpital. « Quand l'équipe a compris, elle a accepté de soulager (...) et de ne pas l'intuber ». L'équipe a donc fait preuve rapidement d'écoute et de compréhension du projet de fin de vie de cet enfant.

Une maman a reçu une annonce en deux temps, avant et après le transfert de son enfant. Lors du « pré-diagnostic », elle dit avoir compris la gravité ainsi que le risque d'irréversibilité. L'annonce a ensuite été « claire, franche, sans faux espoirs,

et respectueuse, sans nous culpabiliser », dans un lieu approprié, le bureau de la pédiatre.

III.2.4. Temps de l'au revoir et de l'après décès immédiat

a. En salle de naissance

Deux parents ont apprécié le fait d'avoir pu rester ensemble malgré les circonstances d'urgence obstétricale : la présence du papa auprès de la maman avant et juste après la césarienne, en salle de réveil, alors qu'il s'agit d'un lieu fermé. Le papa a été présent dès la naissance du bébé, est resté auprès de lui un long moment, accompagné du pédiatre et de la sage-femme. La maman apprécie le fait que son mari ne soit pas resté seul à ce moment là.

Une autre maman ayant subi une césarienne regrette de n'avoir pas vu son bébé en salle de naissance. Elle garde peu ou pas de souvenirs de l'accouchement du fait de l'anesthésie générale, mais une sage-femme lui aurait dit qu'il valait mieux qu'elle ne voie pas le bébé... Par contre, le papa a été admis rapidement en salle de naissance afin de voir l'enfant. Ils regrettent qu'on ne leur ait pas demandé si ils souhaitaient revoir le bébé avant qu'il ne soit envoyé à la morgue. Dans ce sens, ils évoquent le non respect du temps passé avec le bébé. La maman décrit par la suite une pression administrative de la part de la surveillante vis-à-vis de la déclaration à l'état civil : « il fallait absolument choisir un prénom au bébé que je n'avais pas eu le temps de rencontrer ». La famille a fait venir à l'hôpital un rabbin deux jours après la naissance et le décès du bébé. Des obsèques ont été pratiquées. La maman a trouvé beaucoup d'aide et de soutien auprès du rabin. Elle explique également qu'elle n'aurait pas souhaité voir la psychologue si on lui avait proposé. Ce qui n'a pas été le cas.

Une maman qui avait décidé d'une prise en charge palliative en anténatal décrit l'accouchement, rapidement associé au décès de son bébé à 20 minutes de vie, avec calme et sérénité. Elle apprécie l'attitude de l'équipe qui n'était « pas paniquée », ce qui l'a profondément rassurée. Un moment a été décisif lorsqu'elle a vu son gynécologue, « soulagée de voir une tête connue, la sienne surtout, lui qui nous suit depuis le début de cette aventure ». Le bébé vivant, a été immédiatement donné à la maman, qui « a vécu les 20 minutes de vie comme si plus rien n'existait autour ». Les parents ne souhaitant pas de présence religieuse, avaient demandé au gynécologue de baptiser leur enfant pendant le suivi de la grossesse, ce qui a été respecté. Il était important pour la maman que ses parents rencontrent le bébé de son vivant, il a fallu qu'ils insistent afin qu'on leur permette de venir en salle d'accouchement. L'annonce du décès de l'enfant a été accueillie « avec calme, pas du tout comme je l'avais tant redouté : dans les larmes, le déchirement... J'ai accepté son départ parce que j'y étais préparée. » La maman a gardé son bébé 5 heures sur elle « l'équipe a été extrêmement compréhensive quant au besoin que j'avais de garder mon fils sur moi aussi longtemps ». La famille a apprécié la disponibilité de la psychologue avant, pendant et après la naissance. Les funérailles avaient été anticipées et organisées un peu avant la naissance.

Une autre famille ayant vécu les quelques instants de vie de leur bébé en salle de naissance avait fait venir un prêtre sur place pour la baptiser. Elle décrit un accouchement serein, et apprécie le respect de l'équipe médicale, discrète. La maman explique l'importance des obsèques « pour nous, ce fut un moment très important, qui nous a réuni, avec nos amis, nos familles... ce fut un moment de reconnaissance et de soutien social très important », soulignant la nécessité d'une reconnaissance sociale d'un décès périnatal pour les parents.

b. En réanimation

La maman ayant pris la décision que la réanimation de son bébé soit arrêtée explique avoir surmonté cette épreuve grâce à une « force intérieure », sans aide de la part de l'équipe qui a accumulé les manquements : seule l'interne et une jeune infirmière étaient présentes lors de l'arrêt des soins, la maman regrette l'absence du médecin responsable ; la maman garde une vision terrible de son bébé décédé, dans un champs vert, très impersonnel, froid ; il lui a été reproché de manière assez vive par l'infirmière en charge de son enfant d'avoir voulu allumer une bougie pour veiller son enfant (elle aurait compris qu'on lui explique les risques en réanimation d'une flamme), visiblement, c'était le premier décès pour l'infirmière, qui n'a pas su aborder la souffrance et les besoins parentaux. L'enfant a été baptisé. Tout cela a été vécu dans un box où il était difficile de se recueillir, par manque de temps, d'intimité, d'espace approprié. Puis le « torchon vert » a été replié par les angles, tenu du bout des doigts, devant la maman, comme un simple paquet que l'on a déplacé jusqu'à la morgue. Par la suite, aucune information administrative n'a été donnée à la maman. Les transferts, obsèques ont été gérés par un membre de la famille.

Une maman évoque également l'aspect de son enfant décédée, « habillée d'une couverture dans un panier », certes « bien présentée »... La présentation de l'enfant à ce moment, est gravée à jamais dans l'esprit des parents. Les parents ont pu passer du temps avec leur enfant mise dans un box à part. Aucun rite n'a été pratiqué à l'hôpital. Des obsèques avec cérémonie laïque ont eu lieu, suivis d'une crémation. Cependant, entre le départ de la réanimation et les obsèques, les parents n'ont reçu aucune aide administrative ou pratique concernant les modalités de transferts à la morgue, « comme si en réa, ils n'avaient jamais d'enfants qui mouraient ». Un document a été remis mais incomplet et inapproprié. La famille a eu des réponses par le conseiller funéraire mais « très tard ». Elle n'a bénéficié d'aucun accompagnement de ce côté là, « on s'est débrouillé seuls ». Elle regrette à ce moment, l'absence du personnel de la réanimation où leur enfant était hospitalisée depuis près d'un mois. Le sentiment de la maman les concernant est celui-ci « elle est morte, notre travail est fini ».

Malgré la clarté de l'information reçue concernant le décès probable de leur enfant, une maman évoque l'espoir des parents, même dans ces circonstances : « On espère toujours un je ne sais quoi, un miracle (...) Alors, on discute avec l'infirmière des cas similaires (...) bien sûr les réponses étaient évasives, mais elle prenait le temps de me répondre, de discuter (...) je me préparais inconsciemment au fur et à mesure, à lui dire au-revoir ». L'équipe de soins a été « très disponible, effectuait leurs soins avec douceur, dans la dignité de notre enfant (...) nous avons eu finalement la « chance » d'avoir eu un sursis d'heures ». La maman évoque le

dernier bain que l'équipe a réalisé à son fils, comme un « geste très respectueux ». La famille a pu se recueillir auprès de l'enfant dans une pièce destinée aux familles, « où ils l'avaient installé dans un petit lit, endormi pour l'éternité », et où venaient souvent les soignants, « pour voir si on n'avait besoin de rien, un café,...(...) j 'allaitais et d'elles-mêmes, elles m'ont proposé un tire-lait ».

Les respect du temps passé avec leur enfant est essentiel pour les parents, de même que les informations données sur la prise en charge de la douleur. Ainsi, une maman explique « nous sommes restés trois heures avec notre enfant dans les bras, malgré toute la douleur et le chagrin que nous éprouvions, ces quelques heures restent très importantes pour moi (...) savoir qu 'elle ne souffrait pas, et l'avoir accompagnée jusqu'au bout, nous a aidé à vivre les derniers instants de sa vie ». Cette maman décrit encore l'absence d'information de la part de l'équipe concernant le devenir du corps, laissant cela aux services mortuaires. Dans ce cas précis, la famille qui décrit un contact pénible avec les pompes funèbres, a eu à résoudre en plus une prise en charge sociale « les frais de rapatriement étaient énormes, nous avons l'impression d'être mis devant un fait accompli sans pouvoir nous défendre alors que nous avons déjà tant de chagrin (...) heureusement notre assurance a pu par la suite prendre en charge ces frais ».

Tous les parents insistent sur l'importance d'être présents au moment du décès de leur enfant, et de le tenir dans ses bras. La seule famille prévenue trop tardivement le regrette profondément.

Un famille est arrivée juste après le décès de son enfant, mais sans véritable regret car prévenus à l'avance, deux jours auparavant de l'état précaire et instable de leur bébé, annonçant une mort prochaine. La famille avait pu préparer le temps de l'au revoir. Il leur avait été demandé d'apporter des vêtements avant que cela se passe. « Effectivement, nous étions allés faire des courses spéciales avec mon mari : body, couverture, chaussettes, peluche, que nous avons amenés la veille du décès, et qui ont été utilisés pour habiller notre enfant le jour de son décès. » Les parents ont été prévenus de la dégradation de leur enfant à deux reprises dans la nuit et sont arrivés cinq minutes après son décès. Ils gardent une belle image de leur enfant, habillé, et enveloppé dans un T-shirt appartenant à la maman, qu'elle avait oublié dans le box quelques jours auparavant. Les explications concernant le décès ont été données par deux infirmiers. La maman retient leurs attentions particulières, leur présence, le temps d'écoute, les paroles prononcées. « Le coté humain l'emporte sur le coté médical technique dans ces moments là ». Le papa soulignera « l'engagement du personnel soignant de l'hôpital et la pudeur dont ils ont fait preuve, nous ont permis un accompagnement en douceur dans cette épreuve de la vie. Je les remercie pour cette délicatesse. »

Une famille a eu la possibilité de faire rencontrer leur bébé à ses sœurs aînées, elles aussi ont pu bercer leur sœur. Selon leur maman, cela leur a permis d'élaborer leur deuil.

- ⇒ L'absence du médecin responsable est regrettable
- ⇒ La préparation de l'enfant marque à tout jamais les parents
- ⇒ Le personnel soignant impliqué n'est pas suffisamment formé à la mort
 - ⇒ Espace réservé au temps de l'au revoir indispensable

- ⇒ Informations administratives, sociales parfois insuffisantes : rôle de l'assistante sociale, du cadre de service, intérêt de bénévoles ?

III.2.5. Sentiments parentaux

a. Critiques, regrets

- Concernant l'équipe médicale:

Certains parents regrettent que le décès n'ait pas lieu avec l'équipe ayant pris en charge initialement l'enfant et la famille, que ce soit un hôpital pour une famille, ou une équipe de soins au sein du service concerné, pour une autre. Une maman regrette l'absence du médecin de garde à l'accouchement « comme s'il voulait éviter de nous rencontrer à ce moment là ».

Le manque de disponibilité des médecins par rapport au personnel infirmier ; décrits comme « inaccessibles », les familles regrettent que le plus souvent, la requête d'un entretien médical vienne des parents.

- Mise à l'écart des parents :

Des parents regrettent avoir été mis à l'écart lors des soins précédant le décès : « Devant l'urgence, l'équipe l'avait emmenée en salle de réa et nous avait laissés, mon mari et moi, dans une chambre seuls, nous n'avions pas le droit de rester avec notre enfant. Ce fut de longues minutes qui me semblèrent une éternité ».

La maman décrit cette mise à l'écart lors de l'intervention du samu « on a tout de suite été mis à l'écart avec mon mari (...) il était difficile de savoir ce qui se passait vraiment (...) j'aurais aimé qu'ils nous proposent de faire monter un des parents dans l'hélicoptère » ainsi qu'à l'hôpital, en attendant l'arrivée de leur enfant, les parents ont « été mis longtemps dans un simple bureau, sans aucune nouvelle du pourquoi l'hélicoptère n'était toujours pas arrivé, ce qui allait se passer ».

- Absence des parents lors du décès :

Des parents regrettent ne pas avoir été prévenus à temps, être arrivés après le décès de leur enfant en réanimation. Une maman reproche une communication à priori trop rassurante : « ce sentiment de vie ou de mort de la réa est bien transmis au quotidien, voire banalisée, trop rassurante, à tel point que la mort n'a pas été vue venir (...) j'aurais pu faire un dernier peau à peau. »

- Constitution de souvenirs :

Les parents regrettent parfois l'absence de photos, de souvenirs.

Une maman a pensé prendre « une photo de son beau visage » le jour de la mort de son enfant mais y a renoncé, trouvant « glauque » de « prendre en photo un cadavre ». Au contraire, une maman évoque « nous avons pu le garder dans nos bras avant sa dernière toilette et avoir SA mèche de cheveu ».

□ Le manque d'empathie, d'humanité :

Certains parents regrettent le manque d'écoute, de présence, de proximité (« le temps d'un café ») ou au contraire les gestes, attitudes ou paroles ineffaçables de la mémoire des parents, qui auraient pu être évités si ils avaient été réfléchis (exemple de la violente réaction de l'infirmière face à la bougie de la maman voulant veiller son bébé décédé).

Dans le même sens, le manque d'humanité, d'empathie, les annonces strictement médicales sont mal vécues. Une maman dira : « le décès de mon enfant a été moins difficile que l'annonce du deuxième mois ». Une autre : « Est-ce une façon de se protéger humainement, de ne pas se heurter à la douleur des gens ? »

Ces parents regrettent le temps non pris par les équipes, de rediscuter avec la maman hospitalisée après le décès, envoyant dans ces situations directement la psychologue.

En général, est regrettée la primauté de la technique par rapport à l'émotionnel en réanimation, imposant aux parents de s'effacer.

□ Manque d'intimité :

La plupart des parents regrettent le manque d'intimité avec l'enfant et la famille proche, dans un lieu approprié, ou à adapter en salle de naissance. Une maman ayant vécu les quelques minutes de vie de son enfant en salle de naissance dira que « l'équipe médicale était trop présente, mais peut-être qu'il ne pouvait en être autrement ».

□ Isolement vis-à-vis de la fratrie :

Une famille regrette que les enfants issus de grossesses multiples soient séparés. Une maman regrette ainsi que son bébé décédé ait été isolé de sa fratrie, alors que les deux autres étaient ensemble « elle est morte seule ».

Ne pas s'opposer à la présence de la fratrie : « j'avais demandé à recevoir mes enfants en salle de naissance nettoyée, étrières démontées bien sûr, ma demande a été refusée, on m'a dit que ce n'était pas un lieu pour les enfants ; mais face à l'urgence et l'inéluctable de la mort, ne fait-on pas d'exception ? ».

□ Infantilisation des parents :

Les parents se sont sentis parfois infantilisés. Une maman pense que l'hôpital où elle était, voulait trop assister les familles dans les choix à faire, la façon d'agir ou de réagir !

Une autre maman venant de perdre un de ses triplets évoque les paroles du personnel infirmier s'occupant des frères et sœurs « si vous ne venez pas aux toilettes, penser à rendre le studio », « épuisés, ne nous remettant pas du décès d'un de nos bébés, sentis jugés, nous étions obligés de faire bonne figure ».

□ Hospitalisation en maternité :

Des critiques, qui relèvent pourtant du bon sens, concernant l'hospitalisation de deux mamans venant de perdre leur enfant, en maternité, auprès de mamans et de leurs bébés : « La nuit suivant l'accouchement, j'ai entendu pleurer le bébé de la

chambre d'à coté plusieurs fois dans la nuit. Cela a été très violent si bien que j'ai fuit ma chambre toute la journée du lendemain. Je ne comprends pas pourquoi, nous mamans qui venons de perdre notre bébé, nous devons obligatoirement séjourner en maternité. Depuis, je ne supporte plus (aujourd'hui encore) les pleurs de nourrissons. S'il m'arrive d'entendre pleurer un bébé, cela me procure immédiatement une grande souffrance. »

b. La prise en charge psychologique

Les avis sont partagés...

⇒ Consultations refusées et /ou critiquées :

Une maman explique qu'on ne lui a pas proposé de rencontrer la psychologue du service où elle était hospitalisée, et qu'elle l'aurait refusée. Elle explique avoir présenté après le décès de son bébé un malaise, une période où « elle ne voyait plus » ; c'est le rabbin qu'elle avait fait venir qui l'a soutenue psychologiquement. Elle regrette que l'équipe médicale n'ait pas repris le temps de rediscuter avec elle tout de suite après l'accouchement, à propos du décès de son bébé. Cette maman admet avoir longtemps été dans le déni, avoir longtemps refoulé le décès de son bébé. Elle a visiblement trouvé l'aide dont elle avait besoin, auprès du représentant de leur culte ainsi que de sa famille.

Une autre maman, se décrivant elle-même avoir une « forte personnalité », tient des propos plus vindicatifs à l'égard des psychologues. Elle ne pense pas avoir reçu de la part du psychologue l'aide dont elle avait besoin, décrivant un « abus de pouvoir ». Elle critique le rôle que peuvent s'octroyer certains psychologues : « dans cet hôpital, ce sont les psys qui décident : si vos enfants sont autorisés ou non à voir leur sœur vivante, s'ils sont autorisés ou non à voir leur sœur morte, sauf pour les deux petites qui n'y ont pas droit d'office, qui doit faire l'annonce du décès, pas la maman mais la psy qui vous dépossède ainsi de votre rôle de parents ». Elle poursuit ainsi, « perdre un bébé ce n'est ni perdre sa capacité de jugement, ni perdre sa capacité à être adulte (...) ce que j'ai vu se profiler c'était de la prise en charge et je ne me suis jamais vécue comme une victime ». Elle regrette une aide non personnalisée mais protocolisée, ne s'adaptant ni au fonctionnement des familles, ni à la personnalité des parents.

⇒ Consultations attendues, trop tardives et trop brèves:

Deux autres mamans ont demandé à rencontrer le psychologue, devant le manque d'accompagnement de la part de l'équipe soignante. La première l'a rencontré en service au moment de la décision d'arrêt de soin, la deuxième ne l'a rencontré que très tard, à la fin du séjour en néonatalogie de ses enfants survivants. Six mois après le décès elle a effectué une démarche pour contacter la psychologue de réanimation où son bébé était décédé, mais regrette de n'avoir pu obtenir de suivi.

Une autre maman est restée dans l'attente d'une prise en charge. Elle aurait apprécié qu'on lui propose, de même qu'aux grands parents, décrits comme très

émotifs, « débordants d'émotions dans certaines situations », qui auraient eu besoin d'être soutenus.

⇒ Consultations bénéfiques :

Un papa et une maman ont apprécié la visite spontanée de la psychologue en réanimation, auprès de leur jumeau survivant, et sa présence au quotidien au sein de l'équipe soignante. Elle leur a permis de ne pas baisser les bras et de continuer d'espérer pour leur enfant survivant.

Deux autres mamans ont été suivies par la psychologue au même titre que les autres membres de l'équipe soignante (gynécologue, sage femme, pédiatre, assistante sociale) très rapidement, après l'annonce diagnostique anténatale, et cela, pendant la grossesse, l'accouchement et après. Elles évoquent la disponibilité de l'équipe médicale dans son ensemble, « pour nous aider en quoi que ce soit ». Les psychologues intégrés dans une équipe de soins sont en général considérés comme des soignants au même titre que les autres, et sont appréciés des familles, s'il s'agit de personnes habitées par le respect, l'empathie, une qualité d'écoute.

Le témoignage d'une maman, elle-même psychologue est le plus pertinent à ce sujet:

« Aujourd'hui, je pense que la prise en charge psychologique doit être proposée (jamais imposée surtout !) soit au couple, soit à la maman ou au papa seul (selon leur besoin) et pourquoi pas aux enfants. A mon avis, elle se doit d'être un accompagnement, ayant pour but principal un soutien pour les parents, là où ils en sont par rapport à ce qu'ils vivent.

En tout cas, il me semble qu'il faut le présenter comme tel. Cet accompagnement est aussi un espace pour dire les émotions, les ressentis (souvent si forts, voir violents: sentiment de colère, d'injustice, de révolte) mais aussi éventuellement un lieu de réflexion: quels enjeux et conséquences de telle ou telle décision ou choix à faire...?

Ce qui est sûr, c'est qu'il faut que le courant passe et que les parents se sentent à l'aise et respectés dans leurs choix, c'est le plus important.

Du côté du psy, ça lui demande en effet d'être disponible et délicat, car les parents dans de telles situations sont tellement bouleversés et déjà "agressés" par ce qui leur arrive que leur agressivité justement peut se décharger à la moindre "faute"!

C'est en cela qu'il est nécessaire aussi que les parents soient bien acteurs et pleinement conscients et responsables des choix qui sont faits, même si ils sont en même temps si vulnérables parfois (les mamans encore plus), d'où la nécessité de les accompagner au mieux (et d'éviter en effet toute infantilisation).

(...) accompagner, c'est d'abord "être présent", et "être témoin de ce qui va se passer". Je me rappelle que j'avais peur d'oublier mon enfant, car je n'ai pas vécu longtemps avec elle, elle n'a pas eu le temps de rentrer à la maison, bref, elle ne s'est pas inscrite durablement dans mon vécu. Après coup, je me suis demandé parfois: est-ce bien réel ce que j'ai vécu ? Notamment, en cas de vrai choc psychique, il peut y avoir une certaine sidération qui arrête le temps, le bloque et perturbe le déroulement du deuil (déli dans le pire des cas).

Ainsi les personnes témoins attestent bien de la naissance de l'enfant, de sa petite vie, c'est tellement important pour avancer ensuite dans son deuil. En cela, le psy peut aussi tenir ce rôle "oui, vous avez bien eu un petit bébé qui est mort, et je vais

vous aider à continuer votre chemin". En écrivant cela, je me rappelle avoir voulu suivre ma fille dans la mort, non que j'ai eu des idées suicidaires, mais pour ne pas me séparer d'elle, tellement c'était dur sur le moment. C'est pourquoi il est si important que les "vivants" se manifestent comme pour encourager les parents à re-choisir la vie.

J'encouragerai ainsi beaucoup les soignants qui ont accompagné les parents à les revoir après-coup, pendant les premiers mois après le décès du bébé. En cela, les psys conviennent généralement bien pour avoir ce rôle. »

c. Conseils parentaux

⇒ Information

Expliquer aux parents ce qui les attend, donner l'information la plus complète possible, quitte à faire visiter les services où les enfants pourront être hospitalisés, afin que les parents s'y préparent.

S'entretenir à chaque fois avec le couple et non seulement en présence d'un seul membre du couple.

Transmettre l'information, le dossier clinique aux référents médicaux de la famille (gynécologue, médecin de famille, maternité d'origine). Une autre maman a apprécié que le secrétariat ait rapidement prévenu tout le corps médical, lui évitant des difficultés supplémentaires, « quand on y est retourné, ils étaient avertis et on a évité les maladroites involontaires ». Un gynécologue informé de la part de l'hôpital, très tardivement, du décès d'un des jumeaux de sa patiente, a appelé la maman pour lui dire, simplement, qu'il était là. La maman a apprécié sa disponibilité.

Transmettre l'information concernant l'avancée de la recherche dans le cas de pathologies particulières, parler de la fratrie suivante : « Post mortem, la pédiatre a pris le temps de nous parler de la fratrie suivante, des tests qui peuvent être faits, de l'autopsie. Sur le moment, ce ne sont pas des mots que l'on veut entendre, mais avec le recul, c'est essentiel. Ainsi, lorsque les questions arrivent, on a les réponses. (...) Parler de la fratrie suivante aide à répondre aux questions qui finalement arrivent plus vite qu'on ne le croit ».

⇒ Présence et écoute

Rester disponible et à l'écoute des parents.

Un papa donne l'exemple de sa solitude au moment d'une césarienne : « le fait de se trouver seul et à l'écart pendant le temps de la césarienne est assez angoissant, on tourne en rond d'en l'attente inespérée de quelques renseignements sur l'évolution de la situation (1mm = 10mm). Pour résumer, c'est un état d'inquiétude permanent qui vous envahit, on rumine, mais on se dit qu'il faut se battre pour la vie. ». Il développe aussi cela en réanimation : « en n'hésitant pas à expliquer encore et encore tout ce qui se passe en réa, en rassurant sur le fonctionnement des machines, des soins, tout en sachant s'éclipser pour les moments intimes que l'on peut avoir parfois dans ce cadre très hospitalier. »

Une maman : « une présence, même quand il n'y a plus rien de médical à faire, sans qu'il y ait forcément de discours mais juste une présence pour dire « on est avec vous, témoins avec vous de la naissance et du décès de votre enfant » et pour

dire aussi « vous n'êtes pas seuls, nous sommes encore là pour vous si besoin, nous allons continuer à vous accompagner si vous le souhaitez »».

Une maman décrit comme un « véritable point noir » la rencontre avec le médecin pour discuter du résultat de l'autopsie : « il y a eu très peu d'échange, très peu d'interprétation, on vient à cet entretien pour avoir des réponses, donc quand malheureusement il n'y en a pas, il faut tout de même savoir discuter avec nous, refaire le point sur certaines choses, nous faire part de la fatalité, où en est la recherche...(...) pas d'échange du tout comme aucune raison n'expliquait le décès (...) il y aurait eu autant d'intérêt à le faire par téléphone ». Pour ce genre d'entretien, « il faut des personnes ayant une facilité de dialogue par rapport au sujet, autant que d'écoute ».

⇒ Présence parentale

Laisser les parents rester auprès de leurs enfants et favoriser leur présence au moment du décès, en réanimation mais également en salle de naissance, surtout pour les mamans ayant subi une césarienne. Une maman soumet « de mettre en place un système qui permette à la maman de voir son bébé plus souvent, la plupart du temps les accouchements finissent en césarienne et les mamans ne voient plus leur enfant ». Une autre maman : « on ne devrait pas séparer ainsi les mères de leurs enfants, c'est difficile pour la mère et pour l'enfant, et sans sa maman, est-ce qu'un enfant a envie de se battre pour vivre ? ».

⇒ Suivi de l'équipe médicale à chaque étape

Le suivi des intervenants dans la prise en charge, de l'annonce diagnostic au décès et après. Une maman dit « je n'ai rien regretté mais je suis partie en colère quand le médecin m'a demandé de consulter ailleurs pour ma suite de couche. Je crois que la moindre des choses est de suivre la maman, même quand elle n'a plus de bébé. »

Importance de la familiarité des visages dans les situations les plus angoissantes. Une maman dont l'enfant est décédé hors de son département évoque l'intérêt de mettre en relation les familles avec des référents médicaux près de chez eux « qui connaissent ainsi notre histoire et que l'on puisse consulter pour la fratrie ». Cette maman évoque la nécessité de médecins référents : « pour l'environnement médical, je trouve qu'il y a peu de pédiatres impliqués. Notre hôpital, pourtant de niveau 3, n'a pas de médecin référent (en matière de MSN), enfin presque, parce que comme on nous l'a dit « il ne souhaite plus s'en occuper, et se concentrer sur autre chose » Quel tact...Libre à chacun d'interpréter ces propos. Il est évident qu'on ne peut pas avoir un médecin référent pour chaque maladie existante, mais quelqu'un qui puisse répondre à notre angoisse, nous accompagner pour une nouvelle grossesse. Un spécialiste de Périnatalité ? »

⇒ Constitution de souvenirs de la part de l'équipe

Constituer des souvenirs pour les parents, prendre des photos de l'enfant sans attendre la demande des parents, qui seront laissées à disposition de la famille dans le dossier médical.

⇒ Rencontre avec l'enfant décédé

Soigner la présentation du bébé décédé lorsque les parents le verront, ainsi que le lieu où repose l'enfant : ces images marqueront à jamais les familles.

Une maman garde en mémoire la vision de son enfant à la chambre mortuaire : « Le CHOC quand je l'ai retrouvé allongé en hauteur, drapé, au fond d'une grande pièce. Cette image est tellement forte encore que je ne trouve pas les mots pour expliquer cette sensation ».

Aménager un lieu de rencontre approprié avec l'enfant décédé : « une pièce spécifique à l'enfant, ressemblant plus à un dernier cocon et non perdu dans un espace trop grand, drapé sur une table ».

⇒ Formation du personnel

Former le personnel soignant à la mort et au deuil parental. Un travail sur soi à ce sujet est indispensable pour les soignants travaillant au contact d'enfants entre la vie et la mort. Acquérir une qualité d'écoute. Savoir « Etre là » tout simplement pour une maman. Une autre maman dira « pour que les professionnels de santé puissent se positionner le mieux possible par rapport au deuil, il faut qu'ils aient la curiosité de savoir, et d'essayer de comprendre certes, les étapes avant, pendant mais aussi après...tout ce à quoi nous sommes confrontés après, les questions, les « pourquoi nous ? », les « et si... », et « si les médecins avaient fait... », la culpabilité, et le regard des gens, en bref mieux comprendre l'après pour mieux le prévenir ! ».

⇒ Personne relais

Intérêt d'une personne relais ou d'un bénévole, pour pallier les soignants peut-être pas incompetents mais débordés par leur activité médicale, au moment du décès de l'enfant, ou après une annonce diagnostique, afin d'accompagner les parents. Cela est évoqué par une maman dont l'enfant est décédé en réanimation ainsi que par une maman ayant accompagné son bébé à sa naissance : « la présence d'un bénévole dans ces moments la peut aider à orchestrer un peu tout ça : visite de la famille, baptême, réalisation de vidéo ou de photo, tout ceci dans un but d'alléger les préoccupations des parents qui pourront ainsi vivre pleinement le présent avec le bébé, et aussi d'alléger le corps médical (...) personnellement nous avons monopoliser une auxiliaire puéricultrice pendant 30 minutes pour filmer notre fils, une chance qu'elle était disponible. »

⇒ Entourage

Respecter le fonctionnement des familles « en laissant la fratrie et les autres membres de la famille accompagner ce bébé avec qui ils ont si peu de temps à passer », penser à donner des explications aux grands-parents isolés en salle d'attente, sans nouvelle de leurs enfants mobilisés auprès de leur petit enfant.

⇒ Psychologue

Proposer l'aide de la psychologue et laisser choisir les parents, ou encore laisser à disposition des familles ses coordonnées, comme par exemple en salle d'attente,

comme quelqu'un qui est là pour écouter, disponible pour tous les membres de la famille, afin qu'ils la contactent de façon plus personnelle, plus pudique s'ils le souhaitent.

⇒ Soutien

Proposer le soutien associatif, les groupes de paroles de parents endeuillés.
« Comme une thérapie a un coût (malheureusement c'est un frein) cela devrait pouvoir être plus facilement accessible. Les lignes de Parents Ecoutants sont dans un premier temps à recommander. Car une fois les résultats d'autopsie remis, on se retrouve seul face à son angoisse. On n'a plus de but pour avancer. C'est une page qui se tourne, mais ce n'est certainement pas la fin du livre... »

III.2.6. Aide des soignants dans les conflits d'opinions, problèmes de communication au sein des familles

Les familles apprécient la disponibilité des équipes, apportant des réponses à leurs questions, à chaque fois que les parents les sollicitaient.

Les situations médicales pouvant être à l'origine de divergences d'opinion au sein des couples, sont lorsqu'il y a un choix à faire entre une IMG et la poursuite de la grossesse. Tant que les deux parents ne se sont pas décidés à opter pour l'une ou l'autre des décisions, une famille décrit un « temps éprouvant » accompagné de « stress, fatigue, tensions ». La encore, c'est la disponibilité de l'équipe médicale qui aide à surmonter l'épreuve et guider les parents dans leurs choix « Pour nous aider à voir clair, l'équipe médicale nous a souvent reçu afin que nous puissions poser toutes nos questions et essayer d'y répondre (...) l'équipe médicale nous a toujours dit que quelque soit notre décision, elle nous soutiendrait jusqu'au bout, et elle l'a fait !!! ». Parfois cela aura été la lecture de témoignages de parents qui aura guidé les familles dans leurs choix « pas vraiment d'incompréhension... mon conjoint ne souhaitait pas que je poursuive ma grossesse mais il s'est rangé à ma décision après lui avoir fait lire le livre d'Isabelle de Mezerac : un enfant pour l'éternité ».

Une maman explique comment l'équipe soignante a, au contraire, engendré des conflits au sein de couple : les entretiens avaient lieu entre le médecin et le papa, afin de « préserver la maman », selon le papa. L'information est restée occultée par le papa. Ces non-dits ont été terribles pour la maman, et à l'origine d'une grande culpabilité vis-à-vis de ce qu'elle imaginait de la pathologie de son bébé.

Une famille explique encore comment ils ne se sont pas sentis aidés par l'équipe, lors de l'hospitalisation en néonatalogie de leurs deux enfants après le décès d'un des triplets, par manque d'accompagnement : « On n'arrivait pas à se sentir parents à l'hôpital, on ne s'est senti parents que lorsque nous avons récupéré nos enfants survivants à la maison. (...) L'équipe nous imposait de faire les soins, nous nous devons d'être là, alors que nous n'avions jamais effectué une toilette en réanimation (...) nous avons besoin d'aide et avons ressenti un vide au niveau du personnel ». C'est le manque d'information sur le fonctionnement du service au

quotidien qui a dérouté les parents dans leur attitude et leur relation avec l'équipe. « Ils auraient dû nous expliquer, nous proposer au lieu de nous laisser faire ». Pour une autre maman, les soignants doivent respecter le fonctionnement des familles en toutes circonstances (visites, soins...) s'ils veulent aider les parents.

III.2.7. Suivi de l'équipe après le décès

a. Consultation et documentation

Peu de familles ont effectivement bénéficié d'une consultation ou d'un suivi de la part du service où était décédé leur enfant. Certaines ne l'auraient pas souhaité, d'autres l'ont espéré.

Trois parents répondent qu'ils n'auraient pas souhaité revoir l'équipe ou même recevoir un livret d'information sur le deuil. Une maman avoue avoir été longtemps dans une phase de refoulement, de déni, ne voulant plus en reparler. Par contre, le témoignage de soutien des autres parents dans le service l'a beaucoup aidé à ce moment là. Un papa, ayant répondu au questionnaire six mois après le décès d'un des jumeaux, s'est raccroché et concentré sur le jumeau survivant. On peut penser que ce papa soit aussi dans une phase de déni. L'autre papa explique que selon lui, le deuil se vit de façon individuelle, qu'il était préparé psychologiquement au décès de son enfant prématuré grâce aux informations qu'il avait reçu de la part des médecins. Il insiste sur son couple, l'importance des échanges communs, le dialogue. Il a cependant beaucoup apprécié que l'on s'intéresse à son ressenti lors de cette enquête, évoquer ainsi son vécu trois ans après le décès de son fils, lui permettant de mettre par écrit des sentiments jamais exprimés jusque là...

Une maman n'aurait pas non plus souhaité être revue par un membre de l'équipe médicale dans le cadre d'une consultation : elle explique avoir trouvé les réponses médicales auprès d'un autre médecin néonatalogiste (gardant un mauvais souvenir du contact médical en réanimation), elle a par contre revu l'équipe infirmière. Elle ajoute toutefois que l'idée de proposer une consultation avec un membre de l'équipe aurait été bien accueillie de sa part.

Les cinq mamans ayant revu l'équipe soignante après le décès, l'ont fait à leur initiative, plusieurs mois voire des années après (six mois à cinq ans). Elles expriment l'intérêt de « proposer » aux parents une consultation, associée à la remise d'un livret sur le deuil, un à deux mois voire plus tard après le décès, lorsque certaines familles connaissent une période de « désert social, humain » après le soutien des premières semaines. L'intérêt du livret, qui pourrait proposer des associations, ou les coordonnées de référents, psychologues, médecins... est de « pouvoir taper à la bonne porte si besoin ». D'une consultation, elles auraient imaginé « crever un abcès » en cas de doutes, recevoir des renseignements concernant certains sujets non abordés lors du décès, ou recevoir des réponses : « j'ai des questions à poser au pédiatre pour mieux comprendre son problème cardiaque, même si on me l'a bien expliqué, je n'étais pas en état de mentaliser une explication médicale ». Une maman explique avoir souvent contacté le pédiatre référent de leur enfant, pour obtenir des réponses médicales, et regrette

n'avoir revu l'équipe physiquement que pour les résultats d'autopsie, à son initiative. Une maman a véritablement espéré revoir l'équipe de la réanimation. Son mari ne ressentant pas ce besoin, elle n'avait pas le courage d'y retourner seule. Le fait de ne plus avoir de nouvelles de leur part, se sentant abandonnée, lui a fait dire que « pour eux, la vie continuait, alors que nous ressentions un vide du jour au lendemain ». Six mois plus tard, elle est passée en réanimation, seule, mais n'a reconnu personne. Une documentation lui aurait été utile. Son principal regret est d'être considérée comme « parents de jumeaux et pas de triplets », et du fait de la grossesse multiple, ne pas être reconnue en temps que parent endeuillé.

Une maman n'avait pas souhaité initialement revoir l'équipe médicale comme cela avait été envisagé, mais plus tard, est retournée voir la gynécologue qui l'avait suivie, ainsi que la psychologue et la sage-femme : « c'était important de revenir sur les lieux de cette naissance et de reparler de ce qu'on avait vécu ».

Les quatre mamans ayant reçu une documentation sur le deuil, sont celles ayant fait le choix d'un accompagnement néonatal et la maman du bébé ayant succombé à une MSN. Une maman explique que cela lui a permis de s'informer sur les processus du deuil « j'ai rencontré un assistant social (conseillé dans la brochure) à qui j'ai demandé des conseils compte tenu de son expérience, il m'a tenu des propos judicieux, qui m'ont émotionnellement convenus. C'est grâce à lui que j'ai changé de regard sur la place de la fratrie qui vit réellement un véritable deuil. En temps que maman, j'ai vécu ce qu'on appelle une grossesse endeuillée. » Une maman regrette ne pas avoir été mise en relation pendant sa grossesse, avec l'association qui l'a beaucoup aidée par la suite « je regrette ne pas avoir connu le site de SPAMA plus tôt car je suis persuadée que les mamans de ce forum m'auraient permis d'être un peu plus sereine durant ces quatre mois de grossesse ». Ces mamans apprécient le soutien associatif et regrettent parfois qu'il manque des centres pour parents endeuillés près de chez elles.

b. Carnet de santé

Deux familles évoquent au-delà de l'importance de récupérer le carnet de santé de leur enfant, les informations qui s'y trouvent. Une maman regrette le peu d'informations inscrites, même si l'enfant n'a vécu que quelques minutes (regret de ne pas trouver les mensurations de leur bébé). Au contraire, une maman reproche que sur le carnet de son jumeau survivant soit marqué en gros, en première page : « Jumeau n° 2 ». La maman dit que bien que ce soit la réalité, « il portera cela toute sa vie, ne pourra pas le cacher », et trouve cette façon d'imposer la gemellité associée au décès de son frère, impudique.

III.2.8. Respects des principes éthiques

Six parents apprécient entièrement la façon dont se sont déroulés les événements :

- le fait d'avoir participé aux décisions, avoir été respecté dans leurs choix, être informés au fur et à mesure de l'évolution (principe d'autonomie) : une maman évoquera un « vrai dialogue » avec le chef de service, tout au long de la prise en charge de son bébé, une autre a apprécié la clarté des explications en situation

d'urgence obstétricale « le médecin s'est mis à notre portée, nous a demandé ce que nous avons compris de ce qui était en train de nous arriver, puis nous a expliqué, nous avons compris les conséquences pour notre enfant »

- tout ce qui a été fait pour l'enfant et les parents a été apprécié et considéré comme un bien, dans l'intérêt de l'enfant (principe de bienfaisance) ou comme « le moins mal » pour l'enfant (principe de non malfaisance): que ce soit l'absence de réanimation ou l'arrêt des soins pour ne pas s'engager dans un acharnement thérapeutique ou au contraire le respect d'un refus d'IMG et la pratique des soins palliatifs requis par les parents, respectant la dignité de l'enfant.

Pour cinq autres parents, cela paraît moins clair.

Certains n'ont pas eu le sentiment de participer aux processus décisionnels :

Ecartée par son mari qui voulait la protéger (et par conséquent, par l'équipe médicale qui a respecté le choix du papa), une maman a dû se battre pour comprendre l'évolution de la situation, et arriver à imposer son point de vue. Au final, l'arrêt de soins demandé par la maman lui paraît avoir été un bien pour son enfant, il aurait été délétère de poursuivre la réanimation (principes de bienfaisance et non malfaisance), mais le vécu, les moyens pour y parvenir n'étaient pas appropriés. Cette maman répondra « tout a quand même été fait pour le bien de mon enfant, mais pas pour moi » (principe de justice respecté pour son enfant mais pas pour elle).

Une maman a eu l'impression de gêner l'équipe médicale lorsqu'elle a abordé le sujet de l'arrêt des soins. Elle ne souhaitait pas d'acharnement thérapeutique et l'a exprimé. Elle aurait par contre préféré l'élaborer avec les médecins, qu'ils en parlent en premier. Elle a pu imaginer qu'avant cela, ils avaient réanimé à outrance leur enfant, ils auraient ainsi mal agi (doutes concernant les principes de malfaisance et de justice)... Après cela, elle reconnaît que tout a été fait pour le bien de son enfant, concernant l'optique de soins en cas de décompensation clinique, la prise en charge de la douleur, mais aussi pour elle, dans le sens où elle était soutenue par l'équipe infirmière et informée dans une « relative transparence » (principe de bienfaisance et de justice).

Un papa exprime ses doutes, la méfiance à l'égard des médecins : « Il me semble que cela (décision des parents de ne pas réanimer leur enfant en cas d'aggravation) a été respecté sauf que j'ai parfois douté de certaines décisions prises, on a jamais totalement confiance ! »

Une maman explique comment on n'a pas respecté qu'elle prenne ses propres décisions, critiquant notamment le rôle des psychologues trop interventionnistes, dictant aux parents comment ils devaient réagir : « on m'a prédit une décompensation psychiatrique, une dépression épouvantable, on m'a dit qu'il était violent pour ses enfants de ne pas déprimer, que je mettais trop d'énergie dans ma grossesse. Alors me permettre de prendre mes propres décisions, pensez donc ! (...) l'hôpital est un lieu où on assiste tellement les gens qu'on en oublie qu'ils ne sont pas forcément des victimes et qu'ils ne demandent pas forcément à être sauvés. Alors les processus décisionnels...HUM !(...)». Elle explique avoir

participé aux décisions en pédiatrie, pour les choix principaux et dans la réalité de l'accompagnement « en le vivant le week-end (...) si les psys avaient été là, cela n'aurait pas été possible » (autonomie et bienfaisance non respectés). Cette maman pense que tout a été soi-disant fait pour le bien de son enfant et pour elle, « moi, on m'a bien soignée » mais elle critique l'insuffisance de l'aspect relationnel, entre la mère et ses enfants, pouvant engendrer des effets délétères « sans sa maman, est-ce qu'un enfant a envie de se battre pour vivre ? » (Bienfaisance non respectée).

Une autre maman dénonce le manque de soutien moral par rapport au soutien technique médical, à la fois pour les parents et pour leur enfant. Elle dénonce la brutalité de certains soins, le stress transmis par une infirmière fragile, l'absence de communication avec l'enfant, à l'origine d'épisodes de tachycardie (la bienfaisance du soin en lui-même n'est pas reconnu en tant que tel). De même, elle dénonce le manque de respect, de pudeur d'intervenants extérieurs (brancardiers, ambulanciers), arrivant dans les box auprès de parents en souffrance, sans y porter le moindre égard, sans sur-chaussures ni blouse, « alors que nous parents, on nous a déguisés », portant atteinte à la dignité.

Huit enfants étaient concernés par une limitation de soins : refus de réanimation, demande de soins palliatifs (deux enfants décédés en réanimation, quatre autres dès la salle de naissance).

Pour trois d'entre eux (3/8), la demande venait des parents, avant que cela leur soit proposé par l'équipe médicale. Ces trois parents le regrettent, portant longtemps un sentiment de culpabilité à ce sujet ; cette culpabilité aurait été atténuée si l'arrêt de soin avait été proposé par les médecins, dans les possibilités de prise en charge.

Pour les cinq autres enfants (5/8), la décision a été prise en accord entre les parents et les médecins, ces derniers informant les parents sur les traitements antalgiques. A ce sujet, une maman à l'initiative de poursuivre sa grossesse et de soins palliatifs pour son enfant, en accord avec son conjoint, regrette que leur décision n'ait été que plus ou moins comprise et respectée selon les soignants. Juger les parents après un tel choix répond-il au principe de non-malfaisance ?

D'autres mamans regrettent ne pas avoir été mises en relation avec des associations de soins palliatifs en maternité avant de se décider, ou bien, rencontrer des parents concernés par ces choix, parents ayant vécu une IMG, un accompagnement de leur enfant, ou élevant un enfant handicapé (manquement au principe d'autonomie ?).

En général, les patientes regrettent un manque d'information. Proposer aux familles de consulter le milieu associatif pourrait pallier ce manque.

III.2.9. Projets familiaux

Quatre parents évoquent le projet d'une nouvelle grossesse, voulant effacer « le sentiment de raté de la grossesse précédente », projet apparaissant dans les 15 jours à 15 mois selon les couples.

Une maman écrit un livre à sa fille.

Trois mamans ont eu un nouvel enfant (9 mois à 2 ans après le décès). Une maman explique que le décès de leur enfant les « a rendu plus sensibles à l'essentiel de la vie », écartant l'idée d'enfant de remplacement « une cinquième fille est arrivée (...) un vrai rayon de soleil pour toute notre famille ».

Une maman est enceinte « une nouvelle vie grandit en moi, un nouvel élan (...) le projet d'un nouvel enfant est vite revenu, non pas pour remplacer mais pour nous relancer dans la vie, pour partager cet amour resté enfoui, stoppé dans son élan ».

Deux mamans et un papa évoquent leur travail de deuil à ce moment de l'entretien, notamment au niveau du couple. Pour un couple, lorsqu'il a pu amorcé le dialogue, le fait de respecter l'autre dans son cheminement, les tensions se sont apaisées. Pour une autre famille, les différences dans leur ressenti, dans la manière de vivre leur deuil, étaient si différentes qu'ils ont choisi de faire appel à un accompagnement de couple : « ce qui nous a aidé à nous respecter mutuellement chacun dans nos différentes manières de réagir ».

Un couple s'est séparé.

IV. Discussion

Évoquer leur vécu autour du décès de leur enfant avec un membre de l'équipe soignante est un réel besoin pour les parents, pouvant les aider à cheminer dans leur deuil.

Pour les soignants, entendre ces parents est essentiel pour progresser dans l'accompagnement des familles.

IV.1. Vécu et demande parentale

Les témoignages ont bien montré qu'à l'hôpital, tout était possible, le meilleur comme le pire...

Les expériences parentales décrites sont parfois rassurantes, dans ce que les soignants sont capables d'apporter de constructif, de réconfortant ; mais parfois effrayantes, car irrespectueuses, pouvant susciter presque un sentiment de honte.

Un conflit d'opinion a été mis en évidence au niveau de la prise en charge psychologique. On peut l'attribuer au cheminement des parents dans leur travail de deuil (expliquant un refus catégorique de soutien psychologique en cas de déni par exemple), ou bien à une affaire de personnes, comme dans la relation avec tout soignant en général ; mais des personnes, il y en a de toutes sortes, et quand une institution telle que l'Hôpital est concernée, cela ne suffit plus. C'est pourquoi il faut des règles, qui respectent la subjectivité des personnes.

Le ressenti des parents lors du décès de leur enfant ainsi que leurs besoins, leurs volontés, leurs souhaits, leurs regrets, sont en parfaite adéquation avec le ressenti de parents ayant fait l'objet d'études sur le sujet :

Brosig en 2007 [55], a réalisé une enquête auprès de 19 familles, interrogées dans les deux ans suivant le décès de leur enfant de moins d'un an.

L'auteur a d'abord identifié les aspects de soins essentiels pour les parents : l'honnêteté de l'information médicale, la participation des parents aux prises de décisions (surtout pour les limitations de soins), l'attention portée aux parents au quotidien, la qualité de l'environnement de l'enfant au moment de sa mort (lieu, ambiance), la qualité de la relation de soin entre l'infirmière et l'enfant, la présence médicale au moment du décès, le soutien d'intervenants extérieurs (personnels de soins palliatifs, aumôniers, travailleurs sociaux, bénévoles). L'auteur a ensuite mis en évidence ce qui avait participé au soutien parental : le soutien de l'entourage familial, la constitution de souvenirs ainsi que des projets réalisés à la mémoire de leur enfant, le soutien religieux, le bénévolat, les associations caritatives, la motivation trouvée auprès de leurs autres enfants, rediscuter avec l'équipe médicale après le décès afin de revalider les choix décisionnels, lever les doutes parentaux, les associations de parents. Enfin, il expose les recommandations parentales destinées aux autres familles: oser répéter les questions, rester informé ; exprimer ses choix, ses volontés, participer aux décisions ; accompagner la fratrie (explications honnêtes) ; participer aux soins, malgré la difficulté.

McHaffie en 2001 [57], dans une étude réalisée auprès de 59 parents, interrogés trois et treize mois après le décès de leur nouveau-né, dans un contexte d'arrêt de soins en réanimation, met en évidence les sentiments parentaux suivants: un besoin d'information (clarté et transparence), dénonçant parfois un manque d'informations, les préparant mal au décès de leur enfant, le besoin d'être présent au moment du décès, l'appréciation des soins personnalisés, attentionnés, la compassion des soignants, le regret d'un environnement parfois bruyant, stressant.

Meyer en 2006 [56], décrit les priorités parentales concernant la fin de vie leur enfant: 56 parents d'enfants âgés de 0 à 18 ans en soins intensifs dans un contexte d'arrêt de soins, ont ainsi été interrogés 1 à 4 ans après le décès. Les priorités parentales sont les suivantes : une information honnête et complète, la disponibilité des équipes, surtout médicales, la coordination au sein des équipes et les efforts de communication malgré la diversité des intervenants (la difficulté d'obtenir des informations en pratique peut générer suspicion et stress), l'humanité des soignants, l'expression de leurs émotions (le côté technique l'emportant le plus souvent sur le côté humain), la préservation de la relation parents enfant, le respect du fonctionnement des familles, le respect de leurs convictions religieuses et leur pratique.

Le travail d'enquête réalisé auprès de parents ayant perdu un enfant en réanimation, par le groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques [9], démontre que :

- les parents ont besoin d'être restitués dans leur rôle de parents pour rester acteurs dans la vie de leur enfant,

- ils se sentent capables de comprendre le devenir médical de leur enfant, s'il leur est bien exposé et si le temps nécessaire à la compréhension leur est laissé,
- ils se sentent aussi à même d'analyser les informations, d'autant mieux que la possibilité de questionner est largement ouverte,
- les parents souhaitent préserver le lien avec la société, exprimant le désir d'être entourés par ceux qu'ils aiment ou qui sont importants pour leur enfant au moment de sa mort,
- ce temps de la mort de leur enfant est un temps de questions existentielles et lorsque les parents font références à des croyances ou à une foi, ils désirent être aidés par le référent du culte ; ils attendent donc qu'on leur en fasse la proposition,
- selon les parents, les médecins prennent peu en compte le reste de la fratrie, rien n'est fait pour les frères et sœurs.

Pour résumer en deux mots les attentes des parents en matière de communication, ce serait : disponibilité et compassion. En effet, si les parents souhaitent être des interlocuteurs concernés et respectés, ils sont avant tout rassurés par les gestes qui ne relèvent pas que d'une technique, mais qui s'inscrivent dans une logique d'humanité, vis-à-vis de l'enfant comme de ses parents.

IV.2. Soins palliatifs périnataux

Huit enfants sur neuf sont décédés dans un contexte d'arrêt de soins, de choix parentaux de prise en charge palliative ou de non réanimation. Ces parents assument cette décision, l'ayant parfois même revendiquée avant proposition médicale.

Les réponses des parents ayant vécu une prise en charge palliative de leur enfant, refusant une IMG, décrivent d'extraordinaires expériences humaines, expériences uniques de Vie, pourtant redoutées depuis leur décision pendant la grossesse, mais vécues sereinement et pleinement le jour de la rencontre avec leur enfant. Savoir que la possibilité de prise en charge palliative existait, et que l'issue de leur grossesse ne résidait pas qu'en une IMG, ont libéré ces parents. Cependant, s'engager dans une telle direction impose une prise en charge médicale parfaitement cadrée, avec des soignants habilités à faire vivre cette expérience aux parents. Cela demande un profond respect de la décision parentale, à tous les niveaux, tant dans les paroles que dans les actes.

Une consultation pédiatrique proposant des soins palliatifs peut s'avérer essentielle après une annonce de pathologie létale anténatale. Peu ou pas de travaux comparant les sentiments parentaux après une IMG ou après une prise en charge palliative n'ont été réalisés à ce jour. L'expérience de vie l'emporterait-elle sur la culpabilité ?

Concernant les fins de vie en réanimation ou en salle de naissance, les parents interrogés sont sensibles à la prise en charge thérapeutique antalgique. Aucun d'entre eux n'a fait de critique à propos de la durée de fin de vie de leur enfant.

Les parents de la cohorte de McHaffie [57] revendiquaient l'application plus rapide des traitements antalgiques, reprochant aux médecins de faire durer l'agonie

de l'enfant et d'accentuer ainsi leur détresse, surtout lorsqu'une décision d'arrêt de soins était envisagée.

Afin que les conditions de fin de vie soient prises en charge de façon globale (médicale, environnementale, psychologique) et optimale, certaines équipes n'hésitent pas à faire intervenir des équipes spécialisées en soins palliatifs, au sein des unités de néonatalogie [58].

Des réseaux de soins palliatifs intervenant en néonatalogie se développent peu à peu (exemple du service de néonatalogie de Rennes qui fait appel à l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs [59]).

IV.3. Intérêt du suivi après le décès

Les témoignages des parents interrogés au sujet d'une consultation après le décès de leur enfant, révèlent d'une manière générale, l'intérêt de proposer, sans imposer, de revoir les familles, à distance du décès, laissant à leur disposition les coordonnées du médecin référent ainsi que de la psychologue. Cela peut être l'occasion de compléter l'information, lever parfois une culpabilité, proposer des associations de soutien pour le couple ou l'entourage... Ce suivi parental après un décès périnatal fait partie intégrante de la démarche palliative, considérant le patient et sa famille comme une entité unique, nécessitant des soins avant et après le décès.

D'une manière générale, ce qui crée le traumatisme, c'est le fait de ne pas pouvoir mettre des mots sur ce vécu.

L'utilité du suivi des parents après le décès de leur enfant a déjà été démontré :

Segal en 1986 [60], avait déjà réalisé une enquête auprès de 61 familles, appréciant comment les parents jugeaient le suivi à l'occasion du décès de leur enfant (enfants âgés de 0 à 5 ans). Il mettait en évidence le besoin de soutien des parents en deuil et de renseignements médicaux complets. Un groupe de soutien parental avait été mis en place au sein de l'hôpital, permettant aux parents de rencontrer les professionnels, et d'être en contact avec d'autres familles.

McHaffie s'est intéressé au suivi parental après décès néonatal dans un contexte d'arrêt de soins [61]. 108 parents ont été interrogés sur leur suivi dans les 13 mois suivant le décès. L'enquête a révélé le besoin parental d'être revu en consultation dans les deux mois après le décès, si possible avec le même néonatalogiste.

La nécessité d'une consultation a été démontrée également par Meert en 2007 [62], lors d'une enquête auprès de 56 parents d'enfants décédés en réanimation (pédiatrique et néonatale). Les parents souhaitaient être revus dans les trois mois pour la majorité d'entre eux, afin de rediscuter des circonstances de décès, mais aussi pour recevoir une aide, contacter des associations afin d'être soutenus ou parfois soutenir d'autres familles.

Malgré tout, ces consultations restent difficiles à réaliser en pratique, 22% de suivi dans l'étude de McHaffie [61], 13% dans celle de Meert [62].

Les parents de l'enquête du groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques [9] reconnaissent que parler de cette mort, que ce soit avec des proches ou par le biais de psychologues ou de groupes d'entraide, permet de sortir de soi, de replonger dans la vie.

IV.4. Décès et grossesses multiples

Quatre familles interrogées ont perdu un enfant issu d'une grossesse multiple. Leur souffrance, leurs besoins en terme de prise en charge, n'en sont pas atténués pour autant.

Leur travail de deuil, leur comportement, peuvent parfois paraître différents mais ne doivent pas faire minimiser la réalité de la perte. Il s'agissait d'enfants nés très grands prématurés. Le décès de leur enfant s'est produit relativement tôt (de la naissance à 28 jours selon les familles), la fratrie est restée hospitalisée plusieurs semaines, avec le spectre d'éventuelles complications ou handicaps potentiels.

Certaines de ces familles expliquent s'être raccrochées à leur enfant survivant afin de se battre avec lui, mettant parfois de côté le deuil du cojumeau décédé, de peur de ne pas être à la hauteur pour s'occuper du survivant : une maman explique ainsi ne pouvoir reparler de son enfant décédé à la naissance que maintenant, deux ans après, maintenant que sa jumelle survivante marche, le parcours ayant été extrêmement difficile jusque là... Elle s'autorise enfin à faire son deuil, après une longue phase de déni, qui la protégeait en quelque sorte, selon elle... Ce sentiment est évoqué par deux autres parents.

Une maman dont le jumeau a eu une évolution clinique et neurologique normale, évoque par contre une « force de vie » induite par cet enfant vivant, lui donnant le courage, le devoir de se prendre en charge, cette maman a en effet avancé dans son travail de deuil. C'est la seule maman à dire que c'est « peut-être moins difficile » lorsque les parents ont un autre enfant.

Ce sentiment n'est pas du tout partagé par une autre maman, qui a perdu un de ses triplets « j'avais le projet d'être et j'étais parent de trois enfants, pas de deux (...) et actuellement, je suis considérée comme simplement maman de jumeaux ». Elle souffre du regard de la société, que les gens soient au courant du décès « heureusement, il vous en reste deux », ou pas « des jumeaux, quelle chance ! ».

Les études [62-65] ayant comparé le vécu des parents ayant perdu un enfant au cours d'une grossesse multiple et au cours d'une grossesse unique démontrent que :

- la souffrance de la perte n'est pas atténuée chez les parents de jumeaux ou de triplets
- bien que le plus souvent, leur souffrance ne soit pas ou peu reconnue par la société, ces parents nécessitent une prise en charge particulière et sur le long terme.

L'enquête réalisée par M. Dumoulin et C le Grand-Sebille, anthropologue [63], révèle que la menace de l'oubli, redouté ordinairement à la suite d'un décès, est ici impossible. Avec la mort d'un des jumeaux, l'image du disparu ne se dissipe

jamais. Elle est comme entretenue par l'enfant vivant, qui prête son visage à celui qui manque.

IV.5. Limites de l'étude

Cette enquête ne peut être considérée comme une étude au sens scientifique du terme (les biais seraient en effet trop nombreux), mais comme un travail préliminaire, descriptif.

Un biais de recrutement est indéniable : les familles interrogées ont été choisies sur un répertoire de consultation après échec d'un premier recrutement basé sur une période trop précoce par rapport au décès.

Ceci révélait toutefois la difficulté pour les familles d'évoquer le décès trop précocement, ainsi que le douloureux problème de la communication autour de la mort d'un enfant.

Les familles auraient pu être choisies en fonction des circonstances de décès de leur enfant, afin de réaliser un groupe plus homogène de parents autour d'un thème précis.

Mais cette diversité (relative) de décès périnataux reflète l'activité de pédiatre néonatalogiste au sein d'une maternité de niveau 3 : activité de néonatalogie, prise en charge en salle de naissance, gardes en réanimation, participation aux staffs de médecine fœtale, consultations prénatales, suivi spécialisé en consultation.

Les parents de la maternité et les parents des associations n'ont pas été différenciés : cela aurait constitué trop de sous groupes, la population étudiée n'étant pas très importante (12 parents).

Les périodes et les circonstances de décès étaient ainsi assez hétérogènes.

Le thème de la mortalité périnatale (dépassant dans ce travail le cadre de la définition) n'a pas pu être exploré entièrement. L'enquête n'était pas assez large pour recueillir le vécu de parents concernés par une MIU, une IMG, une FCS, ou une MSN. Deux catégories de décès périnataux, en fait néonataux ont surtout été décrits : l'accompagnement néonatal et les décès au sein de grossesses multiples.

Le nombre de familles peut paraître faible, seulement 12 réponses.

L'intrusion dans la vie privée est encore parfois mal perçue, tant de la part des soignants (réticence initiale à interroger les parents sur ce sujet) que de la part des familles (fréquents refus de participation). Cela reflète un phénomène de société, les mentalités qui sont en progrès, mais insuffisamment, expliquant ainsi le peu de travaux réalisés sur ce sujet par des équipes françaises. La plupart des études ont été réalisées en effet dans des pays anglo-saxons.

La première partie du mémoire expliquait la réalité de la perte, la souffrance et le deuil que vivaient les parents, surtout les mamans, en cas de décès anténatal, et ce quel que soit l'avancement de la grossesse. C'est la raison pour laquelle les décès périnataux (ante et post natal) ont été abordés de façon globale. La perte d'un enfant ou d'un projet de parentalité, avant ou après sa naissance, engendre une

même douleur. C'est le sens que le parent attribue à la vie, à la perte, et à son expérience, qui influencera les réactions. Celles-ci ne dépendent pas de l'âge du bébé ou du fœtus perdu.

L'intérêt de l'enquête était d'illustrer par quelques exemples de vécus réels, ce qui était expliqué en première partie, et par la même occasion, insister tant sur les aspects à corriger que sur les aspects à développer dans la prise en charge des familles autour d'un décès périnatal. L'initiative s'est révélée être le plus souvent thérapeutique pour la plupart des parents, qui ont apprécié évoquer leur vécu avec un médecin de l'équipe, pour la première fois depuis le décès, renforçant l'idée de la nécessité d'une consultation après le décès. Il serait intéressant d'explorer dans un prochain travail, tous les décès périnataux, mais également les préoccupations des soignants.

Enfin, travailler avec des données qualitatives comporte toujours un risque de subjectivité. Cependant, les réponses des parents étaient tellement claires et explicites, qu'elles n'ont pas véritablement nécessité d'interprétation, seulement d'être retranscrites.

IV.6. Préoccupations des soignants

Au terme de cette enquête parentale, on pourrait se demander ce que pensent les soignants de la prise en charge de la mort périnatale.

Comment se positionnent-ils face au décès de l'enfant, ainsi que vis-à-vis des parents ? Comment appréhendent-ils l'approche relationnelle, culturelle avec les familles ? Ont-ils des notions d'approche psychologique, une connaissance des rites religieux ou laïques, une capacité d'écoute et de dialogue, ou cela reste-t-il une question de personne... ?

On peut également s'interroger plus particulièrement au sujet de la prise en charge palliative : les arrêts de soins ou l'accompagnement néonatal. Ces situations sont souvent sources de conflit au sein des équipes, faisant surgir des résistances de la part de certains soignants. Accompagner est souvent très mal supporté psychologiquement par les soignants. Accompagner, laisser mourir n'est pas leur mission principale... Les soignants ne sont pas formés à la mort et au « laisser mourir ».

Il ne suffit pas de s'occuper des parents pour améliorer la fin de vie d'un enfant, il faut également former et soutenir les soignants.

PARTIE III: **POINTS D'AMELIORATION AU SEIN DE LA MATERNITE**

Au vu de ce qui a été expliqué en première partie, décrit dans la deuxième, et à partir des analogies retrouvées, cette troisième partie proposera des points d'amélioration de prise en charge des familles lors d'un décès périnatal au sein de la maternité.

Il ne s'agit pas d'établir un quelconque protocole, qui irait à l'encontre de toute démarche éthique dans ces situations ; mais se questionner et proposer des procédures de prise en charge.

Chaque famille est différente et nécessite une prise en charge personnalisée. La qualité de la relation intervenants-parents est plus importante que l'application d'un protocole.

L'essentiel est d'authentifier la demande des parents (et non pas penser à leur place) pour permettre un co-cheminement.

Afin d'accompagner les familles, les exigences des soignants doivent être les suivantes:

- devoir d'information,
- authentification de la demande parentale,
- disponibilité, respect, dignité,
- qualité de présence et d'écoute.

Attention à la conviction d'un savoir-faire qui réduit présence et empathie.

Besoin d'une personnalisation extrême des interventions et d'une articulation inter-professionnelle.

Elaborer un contrat de soins, avoir une ligne de conduite relationnelle avec les parents, introduire la notion d'un réfèrent médical pour chaque famille.

Proposer des entretiens médicaux avec les grands-parents.

Proposer un accompagnement spirituel.

Aménager un espace chaleureux réservé aux entretiens, dans les services.

Aménager dans les unités, un espace réservé aux fins de vie, assurant l'intimité et le temps nécessaires aux familles avec leur enfant et leur entourage : en services de soins intensifs ou réanimation, mais également en salle de naissance.

Formation des soignants à la mort, son accompagnement, aux rites d'accompagnement. Former par petits groupes certains soignants au sein des unités afin de mettre en place un référentiel de réponses professionnelles et personnalisées pour structurer l'accompagnement. Des formations sont déjà proposées au sein de l'AP-HM ; une nouvelle formation du personnel sur le deuil parental, réalisé par Maryse Dumoulin et l'association « Tendre l'oreille » a été soumise au plan formation 2009, par la réalisation d'un cahier des charges.

Afin d'améliorer les pratiques de soins, des staffs de mortalité/morbidité pourraient être réalisés au sein des unités, reprenant les dossiers des enfants décédés et permettre d'organiser le suivi de la famille. Ceci peut constituer un travail de régulation dans la supervision des cas, pour les soignants, qui pourraient parler de ce qui les perturbe après une expérience clinique difficile.

Constituer une cellule d'aide au deuil, qui pourrait être composée d'un médecin référent, du responsable administratif, de l'assistante sociale, des agents de la chambre mortuaire, mais aussi de personnes relais ou bénévoles.

Importance des démarches symboliques :

Constituer des souvenirs, à disposition des parents dans le dossier médical.

Laisser une trace de l'enfant décédé dans le service : inscrire l'initiale de l'enfant sur un tableau à cet effet par exemple.

Marquer le lien.

Quand prescrire la consultation psychologique ?

Laisser à disposition des familles les coordonnées de la psychologue du service (besoin pour les parents, l'entourage).

Résister à la demande d'intervention systématique dès que l'émotion surgit ou risque de surgir. Etre à l'affût des indices de vulnérabilité particulière chez les parents (passé douloureux, absence de communication dans le couple, envahissement de l'entourage, fragilités personnelles...). La prescrire lorsqu'il y a une complication du deuil, évolution vers un deuil pathologique, lorsqu'il y a une nouvelle grossesse, près de la perte dans le temps.

Un livret peut être remis à l'attention des familles endeuillées.

Après lecture des différents livrets existants, celui diffusé par l'association « Sparadrap » avec le soutien de la Fondation de France, « Repères pour vous, parents en deuil » [66], ainsi que celui de l'association « Nos tout-petits » [67] se sont avérés être très pertinents.

Ces livrets ont voulu offrir aux parents qui perdent un enfant, mais aussi aux professionnels concernés, un outil de dialogue. Ils abordent en termes simples et accessibles les questions de tout ordre qui traversent l'esprit des parents dans ces moments ; il suggère des solutions aux problèmes qu'ils ont à résoudre. Elaborés avec des groupes de travail comprenant différentes catégories de professionnels et des parents, ce sont des outils pratiques et des instruments de partage affectif, parce que dans ces moments on se croit seul, on croit vivre une expérience sans références. Chaque parent, chaque famille peut consulter ces livret au rythme de ses propres besoins et de son évolution.

Ces livrets pourraient être accompagnés d'une note spécifique concernant notre maternité : adresses et coordonnées du dépositaire, liste des pompes funèbres locales, coordonnées de l'équipe soignante, notamment du cadre de santé et de la psychologue, adresses d'associations spécialisées d'aide aux parents, de groupes de soutien.

Un soin particulier doit être porté à la façon de remettre le livret aux familles : il est indispensable de bien le connaître soi-même et d'en faire une présentation commentée et détaillée. Si cette étape est négligée, le livret peut être mal compris et mal utilisé. La personne la plus indiquée au cas par cas le remettra dans une pièce au calme. En pratique, il est préférable que la remise du livret soit assurée

par une autre personne que celle ayant annoncé le décès. Ne pas le remettre immédiatement après l'annonce du décès ; laisser passer un peu de temps pour que le médecin rencontre les parents et/ou que les parents aillent auprès de leur enfant. Puis le remettre dès que possible, car il comporte des informations relatives au temps où l'enfant est encore dans le service. A évaluer au cas par cas. Présenter la démarche globale, expliquer comment le lire et l'utiliser.

Consultation post mortem proposée (même lorsqu'il n'y a pas de résultats d'autopsie en attente).

Une main tendue après...par l'envoi d'un courrier aux familles, dans les deux à trois mois suivant le décès. Le livret d'accompagnement peut être joint s'il n'a pas été remis auparavant. Ce courrier transmettrait aux familles les coordonnées du médecin référent, à leur disposition pour les recevoir si ils le souhaitent. Ce serait l'occasion de proposer, selon leurs besoins, un soutien associatif (associations référencées), un suivi psychologique, essayer de répondre à leurs attentes...

Leur proposer tout simplement une écoute.

Ce courrier avec les coordonnées du médecin référent, de même que le livret d'accompagnement, pourraient être proposés à la maman lors de la consultation de suites de couches par le gynécologue, ou laissés à disposition des membres de la cellule d'aide au deuil.

Développer la collaboration obstétrico-pédiatrique pour le développement des soins palliatifs.

Concernant les déclarations à l'état civil, déclarer l'état réel de l'enfant, avec un acte de naissance et un acte de décès, même si la durée de vie est très brève (possible aussi dans les cas d'IMG sans foeticide) plutôt que déclarer l'enfant sans vie. Assumer, respecter et prendre en charge ce temps de Vie.

Au cours de la grossesse, en cas de pathologie létale, un entretien systématique avec un pédiatre devrait permettre de proposer la possibilité de prise en charge palliative de l'enfant. L'intérêt est de laisser aux parents le choix entre une IMG et l'accompagnement néonatal. Proposer aux familles des associations de soutien quelle que soit leur décision (association Petite Emilie pour le soutien après IMG [37], association SPAMA pour les soins palliatifs en maternité [68]).

Un projet de création de lits de soins palliatifs est envisagé au sein de l'unité de néonatalogie.

Cela ne peut se concevoir toutefois sans formation et soutien des soignants.

CONCLUSION

Avec ce sujet aussi difficile, douloureux, impensable de la mort d'un enfant, en particulier de la mort du « bébé », nous touchons là notre seuil de sensibilité, de vulnérabilité.

Perdre un enfant est une immense douleur mais on peut arriver à la traverser.

Par contre, se sentir abandonné est inassumable : la sensation de mort envahit tout. Une maman dira ainsi que « d'une mort bien accompagnée peuvent déborder beaucoup de Forces de Vie » [69].

Comment reconnaître la réalité de la perte périnatale et accompagner ces parents ?

En étant là, présent, en entier, décentré de ses désirs et de ses peurs.

A l'écoute, sachant passer d'un savoir faire à un savoir être et à un savoir devenir.

Mais accepter aussi que parfois,
on ne peut rien faire, lorsque l'aide proposée est refusée,
suivre ce chemin d'humilité.

Bibliographie

1. Lett D. Comment faire le deuil d'un enfant au Moyen Age ? Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, M Hanus, Vuibert, 2006, p.19-26.
2. Hegel F. *Esthétique*, reed., Champs-Flammarion, 1986, p.46
3. Lett D. « Faire le deuil d'un enfant mort sans baptême au Moyen Age : la naissance du limbe pour enfants aux XII-XIII^e siècles » *Mort-Naissance*, numéro spécial de la revue *Devenir*, vol 7, n 1, 1995, pp 101-102.
4. Le Coz P. *Le médecin et la mort. Approches éthique et philosophique*.Vuibert. 2006.
5. Demers J. L'enfant et la mort. Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, M Hanus, Vuibert, 2006, p.145-146.
6. Bajus F. La connaissance des rites mortuaires en services de soins : un enjeu éthique. *Ethique et santé*. 2006 ;3 :214-220.
7. L'état de santé de la population en France. Indicateurs associés à la loi relative à la politique de santé publique. Rapport 2007. sur : www.sante.gouv.fr/drees/santepop2007/objectifs/03-obj-45.pdf.
8. Bacqué MF. Les soignants sont-ils les acteurs des nouveaux rites funéraires ? *Espace éthique (la lettre) APHP* 1990-2000. N 9-10-111. p67-68.
9. Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques. Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique. *Fondation de France* Avril 2002.
10. Sources Inserm. Association "Naître et Vivre", brochure information.
11. Bacqué MF. *Deuil et Santé*. Ed O Jacob. 1997.
12. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; Journal Officiel de la République Française du 23 avril 2005. Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>
13. Marlow N, Wolke D. Epicure study group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *NEJM*. 2000. 10;343(60):429-30.
14. Article L1110-5 du code de la Santé Publique.
15. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n 2005-370 et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) ; journal officiel de la république française du 7 février 2006. Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

16. Article L1110-2 et L1110-5 du code de la Santé Publique
17. Dageville C. La législation de l'euthanasie en néonatalogie : est-ce une question pertinente ? 5^e congrès de gynécologie obstétrique et reproduction de la Côte d'Azur. Nice. Septembre 2008. site internet : <http://www.gynazur-2008.com>.
18. Betremieux P. L'application du concept de soins palliatifs à la néonatalogie. Colloque Ethique et médecine périnatale. Marseille. Mars 2008.
19. I de Mezerac. *Un enfant pour l'éternité*. Ed du Rocher. 2004.
20. Vial-Courmont M. Le pédiatre en maternité face à la mort des tout-petits. *Etudes sur la mort*. 2001 ;1.n 119, p 139-145.
21. Dumoulin M. La mort du tout petit. Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*. Collection Espace éthique, Vuibert. 2006. p317-328.
22. Loi n° 93-22 du 8 janvier 1993, Journal Officiel du 9 janvier 1993, article 55 du code civil.
23. Circulaire n° 50 du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés. www.sante.gouv.fr
24. Circulaire du 30 novembre 2001 (DHOS/DGS/DACS/DGCL n 2001-576).
25. IGREC-n° 469 et 469-1, refonte en mai 1999
26. Arrêté du 26 juillet 2002 portant modification de l'arrêté du 16 mai 1974 modifié fixant les modèles de livret de famille J.O. Numéro 182 du 6 Août 2002 .
27. Circulaire 99/2004 du 10 août 2004 portant sur le droit au congé maternité et arrêt de travail suite à une interruption de grossesse.
28. Articles L. 331-3 et L. 331-4, du Code de la sécurité sociale concernant l'octroi du congé maternité 3^eme enfant suite à une interruption de grossesse.
29. Congé paternité : décret n° 2008-32 du 9 janvier 2008 et arrêté du 9 janvier 2008, www.unaf.fr
Arrêté du 9 janvier 2008 fixant la liste des pièces justificatives à fournir pour bénéficier de l'indemnisation du congé de paternité. JO du 11 janvier 2008.
30. **Circulaire du 8 juin 2005** précisant les droits des prestations pour un enfant né sans vie ou mort-né. Direction des prestations familiales. Circulaire n° 2005-010. Direction des prestations familiales.
31. Courrier du 19 septembre 2006 de la Direction de la Législation Fiscale, Ministère des Finances.

32. Circulaire n° 2004/22 du 30 avril 2004
33. Circulaire DHOS/DGS/DACS/DGCL n° 2001-576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance.
34. Avis n° 89 du CCNE, 2005. www.ccne-ethique.fr
35. Communiqué relatif aux arrêts 06-16.498, 06-16.499 et 06-16.500 du 6 février 2008 de la première chambre civile. En ligne : www.courdecassation.fr
36. Foetus : faut-il refaire la loi ? à propos des arrêts récents de la cour de cassation du 6 février 2008. Site internet : <http://www.PetiteEmilie.org>
37. Association Petite Emilie pour les personnes confrontées à une IMG. www.petiteemilie.org
38. Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGS/ DGAS n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.
39. Code de déontologie médicale figurant dans le code de la santé publique sous les n° R.4127-1 à R.4127-112. www.web.ordre.medecin.fr
40. Van Pevenage C. L'enfant et la mort en unité de réanimation. Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, M Hanus. Collection Espace éthique, Vuibert. 2006. p273-280.
41. Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques. Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique. *Fondation de France*. Avril 2002. chapitre 8. p 88-94.
42. Société canadienne de pédiatrie. Directives pour les professionnels de santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal. *Paediatrics and Child health*. 2001.6(71):469-477.
43. Djenane Kareh Tager Le grand départ. Rituels d'accompagnement dans les traditions religieuses. Dans *La mort et l'immortalité. Encyclopédie des savoirs et des croyances*. F Lenoir. JP de Tonnac. Bayard 2004 ; p273-285.
44. Biot C. Des rites pour entourer l'enfant mort et accompagner les vivants. Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, M Hanus. Collection Espace éthique, Vuibert. 2006. p111-120.
45. De Brocca A. *Deuils et endeuillés*. Masson. 2001.
46. Faure C. *Vivre le deuil au jour le jour. La perte d'une personne proche*. Albin Michel. 1995.

47. Cohen Salmon D, président de l'association Sparadrapp. Soutenir le regard de l'ange. Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*. Collection Espace éthique, Vuibert. 2006. p 127.
48. Hanus M. *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Maloine, Paris, 2^e édition, 1998.
49. Fauré C. « Lorsque le deuil d'un tout petit survient, quelles implications au niveau du couple ? » Association pour l'étude et la prévention de la MSN. Naître et Vivre. Compte rendu de réunion mai 2004.
50. Debra A. Le deuil de la fratrie. Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*. M Hanus. Collection Espace éthique, Vuibert. 2006. p 303-316.
51. Beautheac N. La honte : une émotion secrète dans le deuil du tout-petit. Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*. Collection Espace éthique, Vuibert. 2006.
52. Ernoult A. Dans *La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*. M Hanus. Collection Espace éthique, Vuibert. 2006. p 73-85.
53. Jurgensen G. Le deuil sans accélération. *La Croix*. 29-30 septembre 2001.
54. Petitclerc JM. *Et si on parlait du suicide des jeunes*. Paris, Presses de la renaissance, 2004, p 101.
55. Brosig CL , Pierucci RL, Kupst MJ, Leuthner SR. Infant end-of-life care : the parents' perspective. *Journal in perinatology* (2007) ;27,510-516
56. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the Quality of end of life care in the pediatric intensive care unit: Parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006;117;659-657.
57. McHaffie HE, Lyon AJ, Fowlie PW. Lingering death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit. *Arch.Dis.Child. Fetal Neonatal*. Ed 2001;85;F8-F12.
58. Leuthner SR, Pierucci RL. Experience with neonatal palliative care consultation at the Medical College of Wisconsin-Children's Hospital of Wisconsin. *J Palliat Med*. 2001. Spring ;4(1) :39-47.
59. reseau.labrise@chu-rennes.fr
60. S Segal, M Fletcher, WG Meekison. Survey of bereaved parents. *Can Med Assoc J*. vol 134, 1986:38-42.
61. McHaffie HE, Laing IA, Lloyd DJ. Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Arch.Dis.Child. Fetal Neonatal*. Ed 2001;85;F125-F128.

62. KL Meert, and al. Parents perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr.* 2007;151:50-5.
63. Dumoulin M, Le Grand-Sebille C. « L'un sans l'autre ». La disparition d'un jumeau en periode perinatale. *L'esprit du Temps. Etudes sur la mort.* 2002 ;121 :105-139.
64. Al Wilson, and al. The death of a newborn twin:an analysis of parental bereavement. *Pediatrics.*1982;70(4):587-91.
65. M De Kleine and al. Guidance after twin and singleton neonatal death. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 1995;72(2):F125-6.
66. Association SPARADRAP. 48 rue de la plaine, 75020 Paris. Tel 0143481180. **www.sparadrap.org**.
67. Association de soutien apres un deces perinatal « Nos tout-petits » : www.nostoutpetits.org
68. Association SPAMA pour les soins palliatifs en maternité : **www.spama.asso.fr**
69. Le quotidien de la mort périnatale à l'hôpital. Anne F Lo, parent endeuillée auteur de « Saskia ». La lettre de l'espace éthique n 15 16 17 18. 2002. p 144-146.

Annexe 4 : Questionnaire

Papa
Maman

Prénom de **votre enfant**
Date de naissance et de décès de votre enfant
Son histoire

Situation professionnelle de la maman et du papa, avant le décès et après

Profession exercée pendant la grossesse

Fratrie : prénoms et dates de naissance

âges au moment du décès

Ont-ils bénéficié d'un suivi particulier après le décès du bébé ?

Place des **grands-parents** : ont-ils pu vous aider à traverser cette épreuve ?

comment ?

Ont-ils bénéficié d'une aide particulière, à l'hôpital
ou en dehors ?

Avez-vous pu dire « au revoir » à votre enfant de la manière que vous vouliez, en accord avec vos croyances ?

Y a-t-il eu rite religieux ou laïque lors du décès de votre enfant ?
Des obsèques ont-elles été pratiquées ?

Announce de la gravité diagnostique:

Qui a fait l'annonce ? A quel terme de la grossesse si diagnostic anténatal ?
Lieu de l'annonce adapté ? Temps d'écoute approprié ? Disponibilité des équipes ?

Qu'en avez-vous compris pour votre enfant à ce moment là ?

Informations médicales concernant le déroulement de l'accouchement en cas de mort in utero ou d'accompagnement néonatal ? Thérapeutiques utilisées contre la douleur de l'enfant ?

Accompagnement après l'annonce diagnostique (disponibilité médicale, soutien du personnel, présence religieuse, contact avec des associations ...)

Dans le cas de diagnostic anténatal de maladie, de malformation grave ou de très grande prématurité, pouvant déboucher sur une mort provoquée ou un accompagnement néonatal, comment décririez-vous
Le vécu du temps entre l'annonce diagnostique et l'accouchement ?

le vécu de l'accouchement ?

Circonstances de décès :

Famille prévenue à temps ? Présence parentale? Médicale? Paramédicale?
Religieuse ?

Respect du temps passé avec votre enfant ?

En cas de décès néonatal annoncé, qu'est-ce qui vous a aidé à vivre les derniers instants de la vie de votre enfant ?

Vous a-t-on expliqué le temps de la déclaration de naissance et de décès ?
des obsèques ?

Existait-il un espace réservé à l'expression de votre vécu, de votre ressenti ?

Vos sentiments

Qu'avez-vous regretté qu'il soit fait ou qu'il ne soit pas fait ?

Qu'est-ce qui vous a blessé ? Qu'auriez-vous souhaité de différent ?

Comment l'équipe médicale peut-elle améliorer un tel moment ?

Y a-t-il eu des divergences d'opinions, des difficultés de communication, au sein de votre couple, ou votre famille concernant la conduite à tenir vis-à-vis de votre enfant ?

L'équipe soignante vous a-t-elle aidé à les surmonter ?

Dans le cas de décès en service de réanimation ou néonatalogie, avez-vous revu **l'équipe médicale** après le décès de votre enfant ?
si oui, qui et quand, à l'initiative de qui ?

si non, auriez-vous souhaité être revu par un membre de l'équipe, par qui ?
qu'attendiez-vous d'une telle consultation ?

Auriez-vous souhaité recevoir une **documentation** sur le deuil périnatal, les différentes phases du deuil parental, conseils à l'entourage, la fratrie, les associations de parents endeuillés?

Avez-vous eu le sentiment de participer aux processus décisionnels ?
Avez-vous eu le sentiment que tout avait été fait pour le bien de votre enfant, et pour le votre ?

Changements familiaux depuis ? projets ?