

Mort périnatale : une évolution récente et radicale des pratiques

Lorsqu'un deuil survient à la maternité, qu'il soit accidentel ou lié à une IMG, c'est toujours un bouleversement pour les parents ainsi que les soignants. Longtemps, cet événement a été caché, comme ignoré. Mais ces trente dernières années, les pratiques ont totalement changé, de même que la législation. Les raisons de cette évolution sont multiples.



© D.R.

Le carré des anges du cimetière de Thiais, en région parisienne.



Le 15 octobre a lieu la Journée mondiale de sensibilisation au deuil périnatal. A cette occasion, des marches silencieuses

auront lieu notamment à Paris, Lyon, Toulouse, mais aussi Bruxelles. Au Québec aussi de nombreuses manifestations sont prévues. Pour montrer son soutien aux parents ou pour montrer qu'on a perdu un bébé, un symbole a été créé, le ruban rose et bleu.

Jusqu'aux années 1990, silence et évitement régnaient en maîtres autour du deuil périnatal. Les IMG et les accouchements d'enfants morts *in utero* étaient réalisés à l'écart, sous anesthésie générale le plus souvent, derrière un champ pour que la mère ne puisse voir l'enfant. Celle-ci était isolée, renvoyée rapidement chez elle ; la rencontre avec l'enfant était impensable et les rituels funéraires inexistant. « 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 », expliquent les docteurs Maryse Dumoulin de la maternité Jeanne-de-Flandre à Lille et Anne-Sylvie Valat du CHRU de Lens [1]. Françoise Damageux, sage-femme cadre au CHI de Poissy-Saint-Germain dans les Yvelines,

se souvient : « Au début de ma carrière en 1982, je n'étais pas du tout formée pour appréhender ces situations, raconte-t-elle. L'essor du diagnostic prénatal et du nombre d'IMG pratiquées nous a obligés à faire évoluer nos pratiques, à prévoir ces situations et nous organiser afin d'accompagner au mieux les familles. La présence de plus en plus importante de psychologues dans nos services a été essentielle. Mais il y a eu aussi un dialogue plus important entre nous, une réflexion éthique menée par quelques chefs de service et de plus en plus de publications sur ce thème. »

UNE (R)ÉVOLUTION DES LOIS

« Dans les années 1990, on constate une rupture dans les pratiques, rapportée dès 1988 dans la littérature professionnelle par des médecins et des sages-femmes », raconte Dominique Memmi, directrice de recherches en sciences sociales et politiques au CNRS. Désormais, les mères qui subissent des IMG ou accouchent de bébés morts *in utero* sont rapprochées des autres mères dans les maternités, la sédation est moindre, des entretiens systématiques avec des soignants sont réalisés, et l'on propose aux parents de voir l'enfant, de le toucher, éventuellement de l'habiller, de le prendre en photo... Cette chercheuse a essayé de comprendre tous les facteurs possibles de cette « transformation du regard sur le cadavre » du fœtus ou du nouveau-né en réalisant en 2005 un inventaire bibliographique des études sur le sujet [2]. Et elle en a identifié plusieurs.

Depuis le XIX^e siècle régnait un *statu quo* juridique ; un enfant né sans vie ne pouvait avoir d'état civil. Mais en 1993, la loi opère un pivotement radical : elle décrète que les enfants

décédés avant leur déclaration de naissance seront traités par le droit de la même manière que l'homme adulte qui vit longtemps. On va donc leur faire un acte de naissance, puis un acte de décès. Pour les IMG, les parents se voient reconnaître le droit de demander l'établissement d'un acte « d'enfant sans vie », qui est inscrit sur les registres de décès, sans être pour autant un acte d'état civil. Or, Dominique Memmi remarque « qu'il n'y a derrière ce changement de la loi aucune demande sociale manifeste. Les associations de parents ou les collectifs de patients sur ce thème n'existent pas encore. On ne trouve aucun courrier à ce sujet, par exemple, dans les archives de l'AP-HP. A ce moment-là, on ne dispose que des témoignages de soignants à propos d'histoires individuelles de familles endeuillées ». L'expérience de certains parents a en effet fait bouger les choses dans quelques maternités : « Certaines familles, qui ne sont pas dans la colère ou dans le mutisme, nous ont parlé, raconté leur expérience. Cela a été un moteur important de notre façon à nous, soignants, d'envisager cet évènement particulier qu'est un deuil périnatal. Pour moi, ce sont eux surtout qui nous ont amenés à réfléchir sur nos pratiques, et à les faire évoluer », raconte Laurence Pavie, sage-femme aux Diaconesses à Paris et vice-présidente de l'association Petite Emilie. « En parallèle, une entraide s'est installée au sein des équipes, mais cela a été plus long à mettre en place. »

L'ESSOR DES THÉORIES PSY

Avec les lois sur la contraception et sur l'IVG, les femmes ont pris le contrôle de leur fécondité. L'enfant résulte d'un vrai choix, et la notion de « désir d'enfant » émerge dans les années 1980. De plus, cet enfant existe pour les parents avant même sa naissance : grâce à l'échographie, mais aussi au développement d'approches telles que l'haptonomie qui vise à créer du lien dès la grossesse. Par ailleurs, il y a une tendance forte à matérialiser le lien entre l'enfant et la mère, à travers par exem-

La formation des sages-femmes

En 2014, dans son mémoire de fin d'études, Chloé Renouf s'est interrogée sur la formation initiale des sages-femmes : apporte-t-elle suffisamment de connaissances et de compétences pour prendre en charge de façon optimale les situations de deuil périnatal ? Pour le savoir, elle a interrogé les 36 écoles de sages-femmes sur le contenu de leur formation, questionné des étudiants en dernière année et des jeunes sages-femmes en poste. De son travail, il ressort qu'une grande majorité d'étudiants (86 %) a été confrontée à une situation de deuil périnatal sur leurs lieux de stage, et que la moitié (52 %) a pu partager son vécu sur la prise en charge, a posteriori, avec la sage-femme de garde et tutrice. Pour autant, même en fin de formation, cette situation reste très difficile à gérer pour eux. En partie parce qu'il leur faut multiplier les expériences pour acquérir non seulement un savoir-faire, mais surtout un savoir-être face aux parents endeuillés. Et probablement aussi parce que la plupart sont encore très jeunes (22 ans en moyenne) et que leur expérience personnelle face à la mort est encore réduite.

Ce travail met en lumière une grande hétérogénéité quant à la formation proposée par les 36 écoles sur ce sujet : toutes n'abordent pas cette question au même moment de la formation et sur une durée comparable, seules quelques-unes bénéficient de l'intervention de membres d'associations de parents endeuillés, une seule a mis en place des séances de simulation d'accouchement d'enfant sans vie. Enfin, alors que les directrices de ces écoles n'ont formulé aucun projet d'évolution de cette formation, les étudiants, eux, ont proposé de nombreux aménagements : organisation de tables rondes entre étudiants, bénévoles d'associations, avec éventuellement des sages-femmes en poste et/ou des psychologues, séances de jeux de rôle, meilleure répartition de l'enseignement relatif au deuil périnatal sur les quatre années de formation...

Source : « Deuil périnatal : état des lieux de la formation initiale des sages-femmes », Chloé Renouf, Gynécologie et obstétrique, 2014 <dumas-01071819> <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01071819/document>

ple « la promotion exponentielle de l'allaitement, la théorie des mères-kangourous qui se développe au-delà des prématurés, l'émergence d'un label "maternité amie des bébés" qui favorise des liens proximaux... Cette matérialisation du lien est aussi très poussée du côté des papas que l'on encourage à couper le cordon ombilical, à donner le premier bain, le premier biberon... », rapporte Dominique Memmi.

En parallèle, la sociologue rappelle l'essor de la psychologie dans le paysage sanitaire à partir des années 1990. « Il y a une émergence extraordinaire de la théorie du "faire son deuil", qui pose le deuil comme une volonté, un acte délibéré, conscient, de la part de l'endeuillé pour maîtriser et se libérer de l'emprise du deuil, et qui s'appuie notamment sur la nécessité de représenter ou présenter la mort pour qu'elle devienne pensable. » Beaucoup ont avancé une théorie freudienne pour justifier cette notion de « faire son deuil », alors qu'en réalité, comme le rappelle Dominique

Memmi, Freud n'a jamais réellement écrit là-dessus, et encore moins lorsqu'il s'agit d'un tout jeune enfant.

SAGES-FEMMES AU CŒUR DU BOULEVERSEMENT

Ces mêmes années ont vu aussi évoluer considérablement le rôle des sages-femmes. « Avec la loi sur l'IVG et l'IMG et l'essor du diagnostic prénatal, elles se sont de plus en plus retrouvées confrontées à des bébés morts et à la souffrance des parents alors qu'elles n'avaient pas été formées pour ça, rappelle Dominique Memmi. A la fin des années 1980, elles ont commencé à en parler, à écrire sur le sujet. Elles ont aussi lutté pour faire évoluer leur formation qui désormais inclut une approche psychologique. » Au même moment, les psychologues sont devenus de plus en plus nombreux dans les hôpitaux et dans les maternités mêmes, ce qui a permis un travail commun de réflexion. Tout est allé très vite : la totalité de la régulation des naissances repose désormais



entre les mains des professionnels de la santé et de la naissance, et les morts qui vont avec. Sans compter qu'autrefois, « les morts périnatales, avec les fausses couches, les décès *in utero* ou juste après la naissance, étaient beaucoup plus fréquentes. Avec les progrès de la médecine, elles sont devenues beaucoup plus rares, donc probablement aussi plus "injustes", plus difficiles à vivre pour les parents. »

MOINS DE DOGMATISME ?

Aujourd'hui, donc, il n'est plus question d'ignorer ces enfants mort-nés et la douleur de leurs parents. Dans la plupart des maternités, on propose à ces parents de les voir, de les toucher, d'en garder un souvenir. Des cérémonies peuvent même être organisées (voir encadré). Les articles dans les revues professionnelles, les colloques, les ateliers de formation sur le sujet se multiplient. Qu'attendre alors comme évolution ? « Les choses avancent dans le bon sens, mais il y a encore beaucoup à faire. Il y a encore des petites maternités où les pratiques n'ont pas ou peu évolué, car il n'y a pas de réflexion collective sur le sujet. C'est parfois complexe à aborder en équipe, et les sages-femmes se sentent encore bien seules quand il leur faut affronter ces événements, regrette

A Paris, une cérémonie pour les « tout petits »

Depuis janvier 2009, les services funéraires de la ville de Paris proposent une cérémonie à l'attention des parents concernés par le deuil périnatal et qui n'ont pas pu, ou pas voulu, mettre en œuvre des obsèques. En effet, lorsqu'ils décident de laisser l'établissement de santé prendre en charge le devenir du corps, ils ne peuvent être présents au moment de la crémation. Cette cérémonie collective, qui a été pensée avec l'aide de l'association Petite Emilie, se déroule le premier mardi ouvré de chaque trimestre et accueille une cinquantaine de personnes à chaque fois (parents, familles, amis, mais aussi soignants, bénévoles d'associations...) « Il s'agit de permettre aux parents de s'exprimer sans pour autant tomber dans l'affectif. Et également de laisser une trace pour ces enfants dont il ne reste aucunes cendres, explique Jean-Paul Rocle, chargé de mission « Cérémonies et ritualités », sur le site des services funéraires. Ce temps est devenu un véritable rendez-vous indispensable pour des parents en attente d'un vrai signe de reconnaissance de leur parcours : ce n'est pas parce que l'on renonce à une organisation d'obsèques personnalisées après un décès périnatal qu'il n'est pas de nécessité d'un temps et d'un cheminement adaptés. »

www.servicesfuneraires.fr/blog/une-ceremonie-pour-les-tout-petits/

Laurence Pavie. Par ailleurs, même dans les maternités qui aujourd'hui ont changé de mentalité, il reste des choses à faire : organiser par exemple des réunions de service avec les psychologues de la maternité et/ou des associations de parents. Chez nous, par exemple, c'est très récent. Il faudrait aussi pouvoir organiser un accompagnement global : que la sage-femme qui va pratiquer l'IMG soit présente dès l'entretien pré-IMG, ce qui est le plus souvent impossible à cause de l'organisation des plannings. »

Quant à Françoise Damageux, elle estime qu'il faut se garder de « trop systématiser les pratiques. Accompagner les familles dans un deuil périnatal ne doit pas faire l'objet d'un protocole trop rigide dans lequel les soignants ne se poseraient plus de questions ». Effectivement, selon Dominique Memmi, « l'évolution des pratiques a été tellement rapide et radicale qu'elle a peut-être conduit à un certain systématisme, voire autoritarisme en la matière, dans ce qui est proposé aux familles. Or, les sages-femmes savent bien qu'il ne faut rien imposer ». L'avenir est donc à plus de personnalisation, à une prise en charge moins standardisée. Et cela ne sera possible que grâce aux partages d'expérience (voir p. 18), aux échanges entre professionnels et aussi avec les parents. Et s'il est un endroit où les mentalités doivent encore évoluer, c'est plutôt dans la société civile. Autrefois, l'Eglise envoyait dans les limbes, au-delà même de l'enfer, les enfants morts avant d'être baptisés. Aujourd'hui encore, la société ne leur propose que le silence et l'oubli. D'ailleurs, si un orphelin est un enfant qui a perdu ses parents, il n'existe pas de mot pour parler d'un parent qui a perdu son enfant.

Evolution juridique

- **1975 : La loi Veil dépénalise l'IVG, pose et définit les conditions d'une IMG (vote définitif en 1979).**
- **1984 : Création d'un statut juridique de l'embryon.**
- **1993 : Le seuil de gestation à partir duquel un enfant né sans vie peut être déclaré est fixé à 28 SA ou 180 jours de gestation (en deçà, le corps d'un fœtus mort *in utero* est considéré comme un déchet anatomique et ne peut faire l'objet d'aucun rituel funéraire). Introduction de l'accouchement sous X dans le Code civil.**
- **2001 : Abaissement du seuil pour déclarer un enfant né sans vie à 22 SA ou un poids de 500 g, le fœtus mort *in utero* n'est plus considéré comme un déchet anatomique et peut bénéficier d'une crémation codifiée (différente de celle d'un bébé mort).**
- **2005 : Inscription possible dans le livret de famille d'un enfant né sans vie (avec effet rétroactif de la loi jusqu'en 1993). Décret « Françoise-Molénat » sur les collaborations médico-psychologiques en maternité.**
- **2008 : Pour déclarer à l'état civil un enfant né sans vie, le seuil est abaissé à 15 SA avec un corps reconnaissable (avec effet rétroactif jusqu'en 1993), inscription possible dans le livret de famille. Les familles endeuillées peuvent organiser elles-mêmes la crémation ou l'inhumation.**

[1] « Pratiques et rituels en maternité », article paru en 2005 sur le site web de l'Espace Ethique de l'AP-HP.

www.espace-ethique.org/ressources/article/pratiques-et-rituels-en-maternite

[2] Dominique Memmi. *La seconde vie des bébés morts*, Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales, coll. « Cas de figure 16 », Paris, 2011

ENTRETIEN

« Ne pas psychologiser systématiquement l'accompagnement du deuil »

Jocelyne Clutier Seguin, sage-femme, et Rose-Marie Toubin, pédopsychiatre, exercent depuis de nombreuses années au CHU de Montpellier. Elles viennent de coordonner l'ouvrage *Deuil en maternité*, aux éditions Erès, où l'on retrouve des témoignages de parents et de professionnels.

La littérature grise autour du deuil périnatal est de plus en plus riche, pourquoi avoir choisi de coordonner cet ouvrage ?

Jocelyne Clutier Seguin : J'ai terminé mes études de sage-femme en 1978, juste au moment de la loi Veil qui instaurait le droit à l'IVG et codifiait les conditions d'une IMG. Alors que je commençais ma carrière, ces deux techniques se sont développées de façon très rapide, en parallèle avec l'essor du diagnostic prénatal. Très rapidement donc, j'ai été confrontée au deuil périnatal sans réelle formation. Il fallait inventer des outils pour accompagner les parents. Au fur et à mesure de ma carrière, j'ai vécu les évolutions des pratiques au sein même des équipes dans lesquelles j'ai travaillé, avec les questionnements venant des professionnels de soin comme des parents concernés. Cet ouvrage revient en quelque sorte sur ces trente années.

Rose-Marie Toubin : Il existe en effet de plus en plus de livres sur le sujet, écrits par des psychologues, des pédopsychiatres, des psychanalystes, mais aussi des sociologues, des philosophes et même des écrivains. A travers cet ouvrage, notre objectif est de donner la parole à tous les interlocuteurs directs d'une femme, d'une famille sous le choc, maintenant et dans la durée. En plus des sages-femmes, gynécologues-obstétriciens et pédopsychiatres, on trouve par exemple des textes écrits par des fœtopathologistes, des auxiliaires de puériculture, des aides-soignantes, des médecins généralistes ou encore des anesthésistes, ce qui est très rare, voire inédit sur ce sujet. Toutes les professions sont représentées, car pour nous, l'accompagnement pluriprofessionnel des parents et le travail en équipe sont cruciaux. Par ailleurs, il ne s'agit pas seulement d'évoquer le deuil d'un bébé né à terme ou d'une IMG. Sont aussi traités des sujets comme le suivi de grossesse suivante, la fausse couche

tardive, ou encore l'accouchement sous X qui pour la mère peut impliquer une certaine forme de deuil de l'enfant né.

En quoi les témoignages de parents, nombreux dans votre ouvrage, sont si importants ?

J. C. S. : Pour le retour d'expériences ! En tant que soignants, nous ne mesurons pas toujours l'ampleur et l'impact positif ou négatif d'un geste effectué ou d'une parole prononcée. Certaines choses nous semblent anodines, mais vont en fait avoir des répercussions considérables sur le vécu des parents. Sans leur témoignage, il nous serait très difficile de faire évoluer nos pratiques, de nous adapter à leurs attentes et à leur ressenti.

R.-M. T. : Depuis une trentaine d'années, psychologues et psychiatres se sont progressivement familiarisés avec le monde médical : nous sommes rentrés dans les services hospitaliers, dans les salles de soins et d'accouchement, nous connaissons maintenant les pratiques des professionnels. Lorsque les parents évoquent certaines difficultés, un geste technique ou une information donnée par un soignant qui ont pu leur poser problème par exemple, nous sommes plus facilement en mesure de comprendre de quoi il s'agit, et donc d'en parler avec le professionnel de santé. Ce qui par la suite permet que parents et soignants abordent cela ensemble directement.

Pouvez-vous préciser le concept de consultation pré-IMG abordé dans le livre ?

J. C. S. : Cela fait plusieurs années qu'elle existe à la maternité du CHU de Montpellier et il semble que cela s'installe progressivement dans d'autres maternités. Elle a lieu après la prise de décision d'une IMG. Un moment important : la décision est arrêtée, c'est un point de « non-retour ». La sage-femme de coordina-

tion reprend avec les parents les étapes depuis la découverte de la grossesse, revient sur les moments d'annonce dans le parcours diagnostique, s'assure de la bonne compréhension des événements, anticipe l'ensemble du parcours. Il faut aborder la question du devenir du corps de l'enfant, de la possibilité de le voir et de le toucher, parler des démarches administratives, repérer les fragilités et les soutiens familiaux. Puis le gynécologue-obstétricien leur explique le protocole médical.

R.-M. T. : Cette consultation permet de repérer les premières difficultés psychologiques, les couples qui présentent des vulnérabilités, des difficultés à vivre et communiquer leurs émotions. Car ce sont ces couples-là qui vont ensuite avoir besoin de nous, pédopsychiatres ou psychologues. Il est parfois tentant de « psychologiser » à outrance un événement de vie pour obtenir une évaluation des risques à tout prix et cela peut être contre-productif ! Par ailleurs, on passe beaucoup de temps auprès des équipes soignantes. L'effort d'anticipation de la rencontre avec des professionnels bien coordonnés et en sécurité est souvent suffisant pour que des parents retrouvent de la sécurité par rapport à leur ressenti et n'aient pas besoin de nous rencontrer.

Vous proposez une consultation de reprise des antécédents obstétricaux traumatiques. De quoi s'agit-il ?

J. C. S. : C'est l'aboutissement d'une longue collaboration entre sages-femmes et pédopsychiatres au moment de la création du Centre de diagnostic prénatal (CDPN). Il est rapidement apparu un écart important entre le vécu des parents et notre vision médicale des situations. Par ailleurs, les parents cloisonnent beaucoup : ils ne racontent pas la même chose à une sage-femme ou un psychologue. Ce n'est pas une consultation systématique, elle a lieu

lorsqu'est diagnostiqué un stress post-traumatique faisant suite à un événement obstétrical compliqué. Le plus souvent, ce sont des pédopsychiatres intervenant en périnatalité qui m'adressent ces patientes. Lors de cette consultation, je reprends l'historique obstétrical de la femme : il arrive alors que des événements traumatiques resurgissent. C'est à nous de leur laisser la place et le temps pour en parler. Si des fragilités particulières sont mises en évidence, on peut orienter la patiente ou le couple vers un psychiatre.

R.-M. T. : Souvent, les parents ont souffert d'un manque d'écoute, de compréhension, mais ne l'expriment pas toujours. Or, reprendre l'historique médical avec une sage-femme permet parfois de libérer cette parole, et cela peut être beaucoup plus utile et réparateur que si c'était fait avec à un psy. Cette consultation et celle pré-IMG sont en quelque sorte des outils de résilience que nous mettons à la disposition de nos patients. Cela n'est possible que parce qu'il y a une interaction très forte entre soignants, pédopsychiatres et psychologues. Il faut per-



mettre aux soignants d'investir le domaine des émotions de façon plus sereine, sans pour autant être seuls à le prendre en charge.

Quel type de travail en équipe a permis l'émergence de telles pratiques dans votre maternité ?

J. C. S. : Nous avons depuis longtemps des pédopsychiatres très impliqués, notamment au début de ma carrière la docteure Françoise Molénat (*qui a travaillé en périnatalité et beaucoup publié sur le sujet*, NDLR). Dès l'essor du diagnostic prénatal, elle est venue au contact

des équipes soignantes. Pas pour nous dire comment faire ou nous juger, mais au contraire pour nous aider, nous interroger sur nos difficultés, pour nous faire réfléchir collectivement. Le professeur Pierre Boulot, chef de service, a toujours favorisé ces collaborations au sein de la maternité.

R.-M. T. : La rigueur dans notre approche pluridisciplinaire est importante et permet que chaque parent puisse être accueilli avec toute sa subjectivité dans notre maternité. Dès le départ, ne pas « psychologiser » systématiquement l'accompagnement du deuil périnatal a été un axe majeur de la prise en charge. Même si nous avons obtenu depuis le dernier plan périnatalité des moyens psychologiques supplémentaires. Le but est que chaque acteur du soin soit le plus en sécurité possible pour rentrer en relation avec les parents et les orienter si besoin. Toutes les professions de santé et dans le domaine social qui sont au contact des parents de l'anté au postnatal doivent être concernées, formées, et interagir avec les autres soignants. ■

Profession Sage-Femme

La revue professionnelle des sages-femmes



Politiques sanitaires, découvertes et recherches scientifiques, pratiques professionnelles, questions sociales, éthiques ou juridiques : la périnatalité ne cesse d'évoluer !

Chaque mois, la rédaction de Profession Sage-Femme, composée de journalistes scientifiques et de collaborateurs professionnels de santé, tente de décrypter les évolutions de la maïeutique et de la profession de sage-femme.

Centrée sur la France, la rédaction s'attache aussi à suivre ces mutations à l'étranger, pour garder un œil ouvert sur le monde.

Pour tous renseignements, n'hésitez pas à nous contacter :

**Profession Sage-Femme (Editions Avanti) - 94-96 boulevard de Magenta - 75010 Paris
Tél. : 01 40 34 64 73 - Fax : 01 40 34 72 22**