

# La perte du bébé pendant la grossesse

**Préambule terminologique :** l'acquisition de la personnalité juridique est liée à deux conditions cumulatives : que l'enfant soit né vivant et viable<sup>[1]</sup>. Dans le cas où l'enfant est décédé avant que sa naissance ait été déclarée à l'état civil, la production d'un certificat médical, attestant qu'il remplit cette double condition (né vivant et viable), est nécessaire pour établir la déclaration de naissance qui lui octroie alors la personnalité juridique. Dans les situations évoquées dans la présente fiche, cette condition n'est pas remplie. Aussi, même si les rédacteurs de cette fiche, par empathie avec la souffrance de celles et ceux qui subissent la perte que représente une mort *in utero*, parlent d'« enfant » sans autre précaution d'écriture, le professionnel médical s'obligera quant à lui à la prudence dans l'usage des mots. Il utilisera le terme de « fœtus », éventuellement d'« enfant à naître », c'est-à-dire un enfant en puissance. De même, il évitera d'employer les termes de « mère », de « père », de « parents » et tous ceux qui servent à désigner les relations de parenté quand l'enfant à naître n'est encore qu'un fœtus ou quand il est né mais non viable.

## Comprendre pour agir

### L'interruption médicale de grossesse (IMG)

L'IMG peut être pratiquée à tout moment lorsque la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme (pathologie maternelle cancéreuse, cardiaque ou psychiatrique) ou lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic (malformation ou syndrome malformatif, anomalie chromosomique).

La demande de recours à une IMG émane systématiquement de la femme et fait l'objet d'une évaluation par une équipe pluridisciplinaire, qui peut l'accepter ou la refuser. En 2006, les 48 centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) ont délivré près de 6800 attestations en vue d'une IMG, 43 % pour syndromes malformatifs ou associations malformatives et 36 % pour indications chromosomiques<sup>[2]</sup>.

### La fausse couche

La fausse couche correspond à l'expulsion spontanée d'un embryon ou d'un fœtus : elle est dite précoce si elle a lieu avant le terme de la 14<sup>e</sup> SA, tardive ensuite.

Il n'est pas possible de quantifier le nombre de fausses couches, car elles peuvent survenir très tôt, alors même que la grossesse n'est pas encore connue, et passer totalement inaperçues. Sur 100 grossesses identifiées, 15 à 20 ne seraient pas menées à terme du fait d'une fausse couche. Parmi les causes les plus fréquentes, on retrouve des anomalies chromosomiques, des malformations, des causes infectieuses (*listeria*, toxoplasmose), des facteurs immunologiques<sup>[3]</sup>.

La recherche de l'étiologie d'une fausse couche, au-delà de 2 fausses couches consécutives, est un élément important pour la prise en charge des grossesses ultérieures et permet d'apprécier le risque de refaire une fausse couche. Un faible pourcentage de femmes (~1 %) sont susceptibles de connaître plusieurs fausses couches successives du fait de causes permanentes (malformations chromosomiques, thrombophilie, causes anatomiques, facteurs immunitaires, désordres métaboliques)<sup>[4]</sup>.

### La mort fœtale *in utero*

Le plus souvent, elle se produit au cours du 3<sup>e</sup> trimestre. Une période de rétention d'au moins 48 heures précède l'expulsion naturelle du fœtus (qui peut être déclenchée au besoin).

La majorité des morts fœtales *in utero* demeure inexpliquée (essentiellement par défaut d'investigation plus poussée) ; parmi les causes connues on retrouve : une malformation fœtale, une infection congénitale, des facteurs immunitaires, une maladie maternelle, une complication obstétricale (pré-éclampsie, décollement placentaire). Un âge maternel avancé est associé à un risque accru de mort fœtale *in utero*<sup>[5]</sup>.

### Faire le deuil d'un enfant mort pendant la grossesse

Les parents sont confrontés à « une forme inaccoutumée de deuil : c'est le deuil d'un être aimé mais virtuel, non fini. C'est donc un travail de deuil complexe, douloureux. »<sup>[6]</sup>

Un moyen légal pour les parents de faire reconnaître cet épisode douloureux, d'en laisser trace dans leur vécu et donc de mieux l'accepter est de faire établir par un officier d'état civil un acte d'enfant sans vie (article 79-1, alinéa 2 du Code civil). Cet acte peut être établi dès lors qu'un certificat médical d'accouchement peut être produit<sup>[7]</sup>. La réalité d'un accouchement relève de l'appréciation médicale des praticiens. Les interruptions spontanées de grossesse précoce (en deçà de la 15<sup>e</sup> semaine d'aménorrhée) et les cas d'IVG ne répondent pas en principe aux conditions d'établissement d'un tel certificat.

#### L'acte d'enfant sans vie

Il permet d'inscrire l'enfant sur les registres de décès de l'état civil. Il est ainsi possible d'attribuer des prénoms à l'enfant (mais pas un nom<sup>[8]</sup>), de désigner ses parents (mais pas d'établir un lien de filiation<sup>[9]</sup>), de l'inscrire sur le livret de famille à titre de simple mention administrative, d'avoir accès à certains droits sociaux (comme le congé maternité). Enfin, il donne la possibilité aux parents d'organiser des obsèques.

## Le vécu des femmes et des couples, leurs besoins

**Des vécus parfois différents :** le travail de deuil n'est pas forcément le même pour les deux parents. La mère, physiquement proche du bébé, a pu développer des sentiments d'attachement plus forts que le père. Elle peut ainsi éprouver plus de difficultés à envisager une IMG ou à se remettre d'une fausse couche.

**Être soutenus :** en situation de deuil, les parents attendent du personnel soignant écoute et bienveillance. Ils ont besoin que leur souffrance soit entendue et reconnue, au besoin prise en charge. Pour cela, le professionnel peut leur proposer des consultations avec un psychologue, afin de les aider à surmonter l'échec de la grossesse et à envisager sereinement une nouvelle. Le soutien de l'entourage familial et amical est également essentiel.

**Être déculpabilisées :** certaines femmes peuvent éprouver un fort sentiment d'échec, se sentir coupables de n'avoir pas pu garder le bébé. Il est important de leur rappeler qu'il s'agit d'événements qu'elles ne peuvent pas contrôler, de les rassurer quant à leur capacité à pouvoir donner la vie.

**Partager son expérience :** certains parents peuvent éprouver le besoin de partager leur expérience avec d'autres personnes qui ont vécu la même chose, en rejoignant des associations ou des groupes de paroles.

**Prendre le temps de la réflexion (cas de l'IMG) :** l'IMG résulte d'un long cheminement intellectuel et émotionnel. Aucun délai n'étant imposé, les couples ont tout le temps de réfléchir et de mûrir cette décision. La particularité même de cette démarche leur permet d'envisager la mort de leur enfant, de s'y préparer et de l'organiser selon leurs souhaits.

**Faire le deuil de leur enfant :** certains parents expriment le besoin de voir leur bébé après l'accouchement, de prendre des photos, de le garder quelques heures ; ils peuvent ainsi mettre un visage sur leurs représentations, toucher et bercer leur bébé. L'établissement d'un acte d'enfant sans vie leur donne la possibilité que l'existence de leur enfant soit reconnue et que ses obsèques soient organisées.

**Exprimer certaines réticences :** certaines femmes, et c'est légitime, ne se sentent pas capables d'accoucher d'un enfant mort. Elles attendent alors du professionnel qu'il comprenne et entende cette souffrance et y remédie dans la mesure du possible (proposition d'anesthésie générale par exemple).

## Les bonnes pratiques, les recommandations

### « Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées » (HAS, mai 2007)

- Un antécédent de fausses couches répétées au cours du 1<sup>er</sup> trimestre (avec étiologie SAPL<sup>(10)</sup>), de fausses couches tardives au cours du 2<sup>e</sup> trimestre ou de mort fœtale *in utero* d'origine vasculaire nécessite un suivi de type B (i.e. par un gynécologue-obstétricien).  
Un antécédent d'IMG nécessite un suivi de type A2 (i.e. par une sage-femme ou un médecin assorti de l'avis d'un gynécologue-obstétricien).

- Nécessité pour le médecin de rechercher à chaque consultation les bruits du cœur et les mouvements fœtaux. Leur disparition nécessite une prise en charge immédiate de la femme afin de confirmer le diagnostic de mort fœtale *in utero*. La diminution des symptômes de la grossesse peut être un signe d'appel, pour la femme et le professionnel.

### « Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21 » (HAS, juin 2007)

- Pratique de l'IMG : nécessité d'informer correctement les femmes sur les différentes stratégies de dépistage de la trisomie 21 et d'autres malformations, les avantages et inconvénients des tests, les différentes techniques en matière de prélèvements pour le diagnostic prénatal, la possibilité de recourir à une IMG, etc.

### « Recommandations en matière d'accompagnement du deuil périnatal » (Annexe 1 de la circulaire interministérielle d'application DHOS/DGS/DACS/DGCL/2009 du 19 juin 2009)

Les établissements de santé s'attacheront à créer les conditions d'un suivi personnalisé et continu des parents confrontés à un deuil périnatal. À cet égard, le rôle de chaque membre de l'équipe est bien entendu essentiel pour porter aux femmes et aux couples une attention chaleureuse et soutenue, tout en ajustant son attitude à chaque situation.

Les principes fondamentaux qui devront les guider à chaque étape de cet accompagnement sont :

- l'information et l'association systématique des parents aux décisions concernant leur enfant ;
- la coordination nécessaire entre les différents partenaires et les parents ;
- l'écoute, la disponibilité et le soutien ;
- la délivrance de conseils et l'accompagnement dans les démarches administratives (déclaration à l'état civil, information sur les démarches nécessaires aux funérailles, ouverture des droits sociaux, etc.).

## Ce que le professionnel peut faire

La démarche éducative peut porter sur :

- l'écoute des difficultés exprimées par les parents et l'aide au travail de deuil ;
- le choix de recourir ou non à une IMG ;
- le choix des modalités d'expulsion du fœtus (quand c'est possible) ;
- le choix de faire établir un acte d'enfant sans vie.

Voici des exemples de propos autour de **l'aide au choix concernant la réalisation d'une IMG**.

### Axes d'intervention possibles

### Exemples

#### Favoriser l'expression/ proposer une écoute

Favoriser l'expression sur des craintes liées au déroulement de l'IMG, à l'expulsion du fœtus mort.

*Avez-vous des questions sur le déroulement de l'IMG ?*

Faire s'exprimer la patiente/le couple sur ses craintes de concevoir à nouveau, d'être confronté à un nouvel « échec ».

Proposer une écoute par rapport aux difficultés exprimées par la patiente/le couple à faire face au deuil de l'enfant, à surmonter cette épreuve.

#### Aborder/évaluer une situation

Repérer des difficultés psychologiques.

#### Informier/expliquer

Expliquer, quand elles sont connues, les causes du décès de l'enfant.

Expliquer le déroulement d'une IMG.

Informier les parents de la possibilité d'être entendus par l'équipe pluridisciplinaire du CPDPN qui examine la demande d'IMG.

Informier sur les possibilités de prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie grave dès la naissance, sur les procédures administratives, etc.

Informier sur la possibilité de faire un examen fœtopathologique : son objectif, ses modalités et également ses conséquences au regard du corps du fœtus qui, selon le cas, ne pourra plus être présenté aux parents.

Informier de la possibilité de faire établir un acte d'enfant sans vie, des droits que cela ouvre.

#### Accompagner la réflexion

Aider les parents dans leur choix de recourir ou non à une IMG.

*Étant donné les résultats du test diagnostique, plusieurs options sont possibles. Quelles sont pour vous les conséquences de ces différentes alternatives ? Qu'en pensez-vous conjoint ? En avez-vous déjà parlé ensemble ?*

Favoriser la réflexion de la femme et du couple sur le choix des modalités d'accouchement pour une IMG ou en cas de mort fœtale *in utero*, sur la possibilité (non systématique) de voir le corps du fœtus après l'accouchement.

*Si vous le souhaitez, vous pouvez demander à voir le corps de votre bébé après l'intervention. Est-ce quelque chose à quoi vous avez réfléchi ? Sachez que vous pouvez toujours changer d'avis au dernier moment.*

Aider les parents à se positionner par rapport à l'établissement d'un acte d'enfant sans vie.

Aider le couple à identifier ses ressources (internes et externes).

*Comment faites-vous face à cette situation difficile ? Quels sont vos atouts ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider ?*

#### S'engager

Respecter le choix des parents, quel qu'il soit. Ne pas juger les parents qui décident d'interrompre/de poursuivre une grossesse avec un risque élevé ou avéré de maladie.

Soutenir les parents dans leur travail de deuil.

*Désirez-vous que nous nous revoyions d'ici quelques jours afin de faire le point ?*

#### Faire le lien avec les autres acteurs (professionnels, entourage)

Proposer de rencontrer un psychologue.

Indiquer les coordonnées d'associations de parents d'enfants porteurs d'anomalies chromosomiques, de parents ayant subi un deuil précoce.

Susciter le soutien de l'entourage familial et amical.

### Brochure

- « Quelques repères pour les parents en deuil ». Brochure pour informer et aider les parents à faire des choix lors d'une situation de deuil périnatal. Éditée par l'association Naissance en deuil.

En ligne : [http://www.naissanceendeuil.org/IMG/pdf/Quelques\\_Reperes.pdf](http://www.naissanceendeuil.org/IMG/pdf/Quelques_Reperes.pdf) [dernière consultation le 18/06/09].

### Ouvrages

- Haussaire-Niquet C. *L'enfant interrompu*. Paris : Flammarion, 1998 : 224 p.
- Garel M., Legrand H. *L'attente et la perte du bébé à naître*. Paris : Albin Michel, coll. Comment faire face, 2005 : 250 p.
- Frechette-Piperni S. *Les rêves envolés. Traverser le deuil d'un tout petit bébé*. Québec : Éditions de Mortagne, 2005, 464 p.
- Flis-Trèves M. *Le deuil de maternité*. Paris : Calmann-Lévy, 2004 : 165 p.

### Sites Internet

Plusieurs sites d'associations proposent aux parents qui sont confrontés à l'annonce d'un handicap ou d'une maladie létale de leur bébé à naître, des adresses pour trouver des soutiens face au handicap ou au deuil, des témoignages, une description des soins palliatifs.

- Association SPAMA (Soins palliatifs en maternité) : <http://spama.asso.fr/>
- Association Naissance en deuil : <http://www.naissanceendeuil.org/>

### Articles

- Delaporte B., coord., Laine F., Papin C. Deuil périnatal [dossier]. *Médecine & enfance*, juin 2008, Vol. 28, n° 6 : pp. 232-244.
- Weber J.-C., Allamel-Raffin C., Rusterholtz T., Pons I., Gobatto I. Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : entre indications cliniques et embarras éthiques. *Sciences sociales et santé*, mars 2008, vol. 26, n° 1 : pp. 93-119.

### Ouvrage

- Lejeune V., Carbonne B. *Fausse couches et morts fœtales : prise en charge des grossesses ultérieures*. Elsevier-Masson, 2007 : 222 p.

<sup>[1]</sup> C'est-à-dire pesant plus de 500 g et/ou de plus de 22 SA (recommandation à visée épidémiologique, OMS, 1977).

<sup>[2]</sup> Agence de la biomédecine. Bilan des activités de procréation et génétique humaines en France 2006. Saint-Denis La Plaine : Agence de la biomédecine, 2006 : 321 p. En ligne : [http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2007/pdf/synthese\\_proc.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2007/pdf/synthese_proc.pdf) [dernière consultation le 15/05/09].

<sup>[3]</sup> Brown S. Miscarriage and its associations. *Seminars in Reproductive Medicine*, septembre 2008 ; vol. 26, n° 5 : pp. 391-400.

<sup>[4]</sup> Horne A.-W, Alexander C.-I. Recurrent miscarriage. *Journal of Family Planning and Reproduction Health Care*, avril 2005, vol. 31, n° 2 : pp. 103-107.

<sup>[5]</sup> Pasupathy D., Smith G.-C. The analysis of factors predicting antepartum stillbirth. *Minerva Ginecologica*, août 2005 ; vol. 57, n° 4 : pp. 397-410.

<sup>[6]</sup> Papin C. Fratrie et interruption médicale de grossesse, le retour du fantôme. *Médecine & enfance*, juin 2008, vol. 28, n° 6, pp. 238-244.

<sup>[7]</sup> Décret 2008-800 et arrêté du 20 août 2008 et circulaire interministérielle d'application DHOS/DGS/DACS/DGCL/2009 du 19 juin 2009.

<sup>[8]</sup> Seul l'enfant né vivant et viable et disposant donc de la personnalité juridique bénéficie d'un nom et d'un lien de filiation avec ses parents.

<sup>[9]</sup> Ibid.

<sup>[10]</sup> Syndrome des antiphospholipides.