

La visite à domicile de la sage-femme en postnatal, un soutien pour le deuil périnatal

Evaluation d'un dispositif-pilote mis en place à Paris par la maternité Port-Royal et évalué par le Réseau de Santé Périnatal Parisien, avec la participation de sages-femmes libérales et de PMI



Une analyse,

sous la direction de Claudine Schalck,

sage-femme, psychologue clinicienne, psychosociologue du travail,
chercheure associée au Centre de Recherche sur le Travail et le Développement (CRTD-EA 4132),
Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM - Paris)

avec la collaboration de :

Céline Vicrey, sage-femme coordinatrice au Réseau de Santé Périnatal parisien (RSPP)

Nathalie Perrillat, sage-femme consultante en lactation, maternité Port-Royal, Paris

Anne Théau, gynécologue-obstétricienne, praticien hospitalier (PH), maternité Port-Royal,

Emmanuelle Lemaire, sage-femme coordinatrice PMI, département de Paris

et la participation de :

Olivia Anselem, gynécologue-obstétricienne, PH, maternité Port-Royal,
centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN), Paris

Laurence Douard, sage-femme coordinatrice PMI, département de Paris

ainsi que :

Les sages-femmes libérales et PMI, partenaires du dispositif

Sommaire

Introduction.....	5
Partie 1 : Contexte et approche conceptuelle du deuil.....	7
1. Le deuil, un phénomène humain.....	7
1.1 Le deuil, un processus psychique réactionnel.....	7
1.2 Le deuil, un processus humain ordinaire.....	7
1.3 Le deuil n'est pas un phénomène pathologique.....	9
1.4 Le deuil peut se voir entravé et « se compliquer ».....	9
Partie 2 : Contexte et approche conceptuelle du deuil périnatal.....	12
2.1 Un deuil pas comme les autres, particulièrement complexe.....	12
2.2 Le statut de la perte.....	12
2.3 La reconnaissance et le soutien social.....	13
2.4 Les achoppements du deuil périnatal.....	14
2.4.1 L'intérêt des travaux récents.....	14
2.4.2 Symptômes de stress post-traumatique, dépressifs, d'angoisse, d'anxiété.....	16
2.4.3 Le sens donné aux symptômes dans la pratique clinique.....	16
Le court terme - Le moyen et long terme	
Partie 3 : L'évolution sociale face au deuil périnatal.....	19
3.1 Soins et processus de parentalisation.....	19
3.2 Le cadre législatif et administratif.....	19
Avant 1993 / 1993-2001 / 2008/2009 – 2021	
3.3 L'évolution des pratiques soignantes.....	22
Partie 4 : Quels relais pour accompagner les parents à la sortie de l'hôpital ?.....	24
4.1 Le retour à domicile, un vide sidéral.....	24
4.2 Des recommandations pour le retour à domicile.....	24
4.3 La visite à domicile par la sage-femme, en postnatal.....	26
5. Le deuil périnatal : La VAD par la sage-femme, en postnatal, à la sortie de la maternité	
Port-Royal – Dispositif et Méthode.....	27
5.1 Organiser le suivi à domicile à la sortie de la maternité.....	27
5.2 Permettre d'en évaluer le bien-fondé avec la perspective d'une généralisation.....	28
5.3 Une mise en œuvre marquée par la pandémie covid-19.....	28
5.4 Une mise en œuvre de un an, qui dure 2 ans.....	29
5.5 Quelle démarche pour l'analyse ?.....	30
Partie 6 : Le dispositif, données recueillies sur 2 ans et discussion.....	32
6.1 Les données recueillies.....	32
6.2. Restaurer un suivi de suites de couches (SDC).....	33
6.2.1 La clinique somatique des suites de couches.....	33
Ce qu'en disent les parents	
6.2.2. La clinique émotionnelle et psychologique.....	35
6.2.3. Une clinique du deuil en suites de couches.....	38
6.3. Au domicile, « Aller vers ».....	39
6.3.1 Entre singularité et vulnérabilité.....	40
Ce qu'en disent les parents	
6.3.2 Vers un accompagnement personnalisé.....	42
Concernant – la famille – le conjoint - l'entourage	

6.4. Être parents d'un enfant sans vie.....	49
6.4.1 Des préoccupations de parents.....	49
6.4.2 Être ou ne pas être des parents.....	51
Les mères - Les pères	
6.4.3 Parler, un récit pour « faire exister » et être reconnu.....	53
Les sages-femmes commentent	
Partie 7 : Le deuil périnatal, bénéfices, perspectives et limites du dispositif.....	55
7.1 La visite à domicile, un soutien réel et symbolique du deuil périnatal.....	55
7.1.1 Des soins somatiques et un soutien pour la détresse émotionnelle et psychique.....	56
7.1.2 Un soutien qui favorise l'engagement dans les processus du deuil.....	57
7.1.3 Une reconnaissance sociale grâce à la continuité d'un parcours de soin.....	59
7.2 Biais, limites et pérennisation du dispositif.....	63
Les feuilles de suivi.....	63
Les entretiens.....	63
Une seule VAD.....	64
Beaucoup de situations, peu de sages-femmes.....	65
La volonté et l'engagement des professionnels.....	66
La pérennisation du dispositif.....	66
Conclusion.....	68
Annexes.....	69

Introduction

En 2011, la série *Stillbirths* du *Lancet* veut sortir le deuil périnatal de l'ombre et du tabou¹ d'autant plus que 3 millions de familles seraient concernées de par le monde, non sans épargner les pays à forts revenus. Sa valeur potentiellement traumatique et ses répercussions à court, moyen ou long terme, exigent qu'il en soit tenu compte dans les pratiques professionnelles, afin de mieux accompagner les parents dans le processus complexe et unique de chaque deuil périnatal.

Ces vingt dernières années, en France, sous l'impulsion d'associations dédiées au deuil périnatal et de professionnels, des évolutions législatives et des changements majeurs dans les pratiques professionnelles sont intervenus pour tenter de répondre à ces enjeux. Toutefois, dans les maternités, pour les soignants, elles concernent avant tout le soutien apporté aux parents jusqu'à leur sortie, pour l'annonce d'un décès ou d'un handicap, pour la naissance d'un enfant sans vie lors d'une mort fœtale *in utero*, d'une interruption médicale de grossesse (IMG), pour un décès *per partum* ou néonatal.

En dehors du soutien apporté par les associations dédiées, voire du renvoi vers un psychologue, il n'existe aucun dispositif relais général, prévu pour accompagner les parents, en postnatal, lors du retour à domicile, dans un moment pourtant crucial pour l'engagement dans le processus du deuil. Seule une initiative, unique et propre à la PMI (Protection Maternelle et Infantile) du département de la Seine-Saint-Denis, propose depuis 1999 des visites à domicile (VAD) en postnatal, de binômes psychologue/médecin ou psychologue/puéricultrice, dans ce cadre, grâce à un dispositif construit en collaboration avec la maternité Delafontaine. Ce dispositif existait déjà sous cette forme auparavant, mais s'adressait uniquement à la mort inopinée du nourrisson (MIN).

Depuis 2008, également, la maternité des Bluets à Paris, propose, pour ses patientes, des visites à domicile (VAD) en postnatal, faites par les sages-femmes PMI du département de Paris, référentes de la maternité. La sage-femme PMI y intervient seule, au domicile, à la rencontre des femmes, des couples et des familles, dans leur lieu de vie, tout comme elle le fait pour bon nombre d'autres de ses missions ; la VAD étant une spécificité intégrée au travail de prévention mené par la PMI dès sa création en 1945. Depuis 2014, ce dispositif a été repris par deux autres maternités AP-HP parisiennes grâce à leurs sages-femmes PMI dédiées. Il repose sur des projets professionnels individuels des sages-femmes PMI, référentes des maternités concernées, alors qu'elles se sont formées à la compréhension de la complexité du deuil périnatal afin de mieux pouvoir intervenir auprès des familles.

Une collaboration inédite entre le Réseau de Santé Périnatal Parisien (RSPP), la maternité Port-Royal et le service de PMI Parisien a permis de reprendre ce dispositif et de proposer un suivi de VAD postnatales de sage-femme, dans le cadre du deuil périnatal, le plus souvent possible, en fonction de la disponibilité d'une sage-femme d'un pool constitué à cette fin. Il rassemble des sages-femmes libérales, partenaires du réseau ville-hôpital de la maternité Port-Royal, et des sages-femmes PMI du département de Paris. L'adhésion au pool est volontaire et comprend l'adhésion à une charte de suivi, rédigée en vue de pouvoir recueillir des données permettant d'analyser le dispositif de manière descriptive et qualitative, dans le respect des recommandations de la déclaration d'Helsinki. Cette analyse porte sur des feuilles de suivi anonymisées remplies par les sages-femmes et sur des entretiens réalisés au domicile des familles qui auront accepté d'être recontactées lors de la fin de suivi de la sage-femme. Des entretiens de sages-femmes du pool, un entretien d'une sage-femme du service de diagnostic anténatal de la maternité et un entretien de psychologue, tous concernés par ce dispositif, complètent les entretiens réalisés auprès des familles.

¹ Mullan Z., Horton R. 2011. Bringing stillbirths out of the shadows, *The Lancet*, 377(9774): 1291-92
doi: 10.1016/S0140-6736(11)60098-6

L'objectif premier de cette analyse est d'établir le bien-fondé d'un tel dispositif de soutien du deuil périnatal, à la sortie de la maternité, reposant sur l'intervention globale, au domicile, d'une sage-femme ; sans nécessiter d'intervention d'expert psychologique en première intention. L'objectif second est d'en préciser les limites et les conditions qui permettraient de généraliser cette intervention dans la mesure où elle n'est pas cotée à l'Assurance Maladie.

Dans cette perspective, l'analyse reviendra dans un premier temps sur ce qu'est le deuil afin de mieux comprendre ce qu'est le deuil périnatal. Car, une mauvaise compréhension des processus du deuil semble conditionner des attitudes inadaptées chez les soignants, notamment chez les sages-femmes, alors que le vécu des parents resterait dépendant de la capacité à être accompagnés et à être compris dans ce qu'ils traversent.² De ce fait, il s'agit d'établir que le deuil concerne un processus douloureux et ordinaire qui ne nécessite pas, *a priori*, d'intervention spécialisée en première intention. Ceci, afin de pouvoir situer, ultérieurement, la présence et les activités de la sage-femme, au domicile, rapportées par les feuilles de suivi, et croisées avec l'analyse des entretiens. Mais, tout en comparant à ce qui nous est connu du processus et des épreuves traversées par les parents lors d'un deuil périnatal.

Dans un second temps, l'analyse portera sur l'évolution sociale de ces dernières années, face au deuil périnatal, avec des changements législatifs majeurs associés à une évolution dans les pratiques professionnelles sans précédent. Toutefois, pour constater que la sortie de maternité reste un point de rupture dans le soutien apporté aux parents, en dehors de deux initiatives locales, en Seine-Saint-Denis et à Paris.

Le dispositif de suivi par une sage-femme, en postnatal, à domicile, sera ensuite présenté suivant les partenariats réalisés entre la maternité Port-Royal et les sages-femmes libérales ou PMI, tout en précisant le cadre méthodologique de recueil des données et des entretiens réalisés. Ils seront discutés dans une perspective phénoménologique, en fonction des modalités retenues pour la compréhension du deuil périnatal, dans le contexte social actuel, et des objectifs initialement posés ; dont les conditions et les limites d'une pérennisation du dispositif.

² Qian J, Sun S, Wu M, Liu L, Yaping S, Yu X. 2021. Preparing nurses and midwives to provide perinatal bereavement care: A systematic scoping review, *Nurse Educ Today*, 103:10496. DOI: [10.1016/j.nedt.2021.104962](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.104962)

Kalu F. A, Larkin P, Coughlan, B. 2020. Development, validation and reliability testing of 'Perinatal Bereavement Care Confidence Scale (PBCCS)', *Women and Birth*, 33(4): e311-19. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2019.07.001>

Partie 1

Contexte et approche conceptuelle du deuil

1. Le deuil, un phénomène humain

Le deuil est un phénomène humain complexe qui affecte la personne dans tous les aspects de la vie individuelle et collective, privée et sociale. Certains deuils sont considérés comme ayant un retentissement particulièrement traumatique. C'est le cas du deuil périnatal en raison de son objet et de son contexte.

1.1 le deuil, un processus psychique réactionnel

Le dictionnaire Larousse indique communément pour le deuil qu'il s'agit d'un nom masculin, issu du latin *dolus*, douleur, qui fait référence, selon, à :

- la perte, décès d'un parent, d'un ami
- la douleur, affliction éprouvée à la suite du décès, état de celui qui l'éprouve
- aux signes extérieurs liés à la mort d'un proche et consacrés par l'usage
- au temps pendant lequel on porte ces signes extérieurs
- au cortège funèbre
- au processus psychique mis en œuvre par le sujet suite à la perte d'un objet d'amour externe

Ordinairement, dans la langue française, le deuil renvoie à :

- un **événement**, celle de la perte d'un être cher,
- une **temporalité** marquée par un **vécu douloureux** et des **comportements réactionnels** dont certains sont culturellement conditionnés,
- un **processus psychique** déclenché par la survenue de l'événement. Le paradigme de la perte s'inscrit dans la perte d'un proche aimé.

La langue anglaise, qui prévaut dans les publications internationales, dispose, quant à elle, de trois termes distincts : *Bereavement*, *Grief* et *Mourning*. Ils sont parfois utilisés en toute équivalence bien qu'ils renvoient à des aspects différents du deuil. Les difficultés de traduction sont d'ordre lexicosémantique. Chacun de ces termes ne porte que sur une seule acceptation de la synonymie. C'est le contexte qui permet de savoir quelle acceptation est à prendre en considération. Ainsi le terme *Grief* renvoie à l'**expérience interne** et subjective à laquelle confronte la perte tandis que le terme *Mourning* renvoie à l'**expression en actes et en comportements** de ce vécu dans les interactions avec le monde extérieur et les autres ; que ce soit dans l'expression du stress ou de la douleur ou, plus largement, concernant les pratiques culturelles ou rituelles. Quant au terme *Bereavement*, il renvoie à la **période consécutive à la perte** marquée par l'expression et l'expérience de ce vécu interne.

1.2 Le deuil, un processus humain ordinaire

La rencontre avec la perte et la mort fait partie de l'existence de toute vie humaine. Sigmund Freud conceptualise et analyse ses effets psychiques pour la première fois en 1917, dans *Deuil et Mélancolie*³. Il donne une définition du deuil: « *Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc.* »

Suivant cette approche, pour chaque être humain, toute perte significative dans le champ de ses investissements peut nécessiter un travail de deuil. Son intensité se mesure à la hauteur de la perte

³ Freud S. Deuil et Mélancolie, in *Metapsychologie*, Paris, Payot, [1917]-1968, p. 145-171

subie. Les personnes aimées et fortement investies relèvent pour chaque être humain des pertes essentielles.

Depuis Freud, de nombreux travaux ont été consacrés à l'étude du deuil pour sa conceptualisation et sa compréhension, dont ceux, de référence, de Bowlby (1961)⁴, Kübler-Ross (1969)⁵ et Parkes (1996)⁶ ainsi que ceux de Hanus (1994)⁷ et Fauré (1995)⁸ en France. Le processus intrapsychique réactionnel suscité par la perte de « l'objet d'attachement », que Freud définit comme le « travail de deuil », « trauerarbeit », en allemand, a été bien exploré dans sa temporalité comme dans l'expression de ses différents aspects cognitifs, émotionnels, comportementaux, socioculturels ainsi que dans les qualités de l'activité subjective et intersubjective déployée.

Dans l'étude du deuil, les auteurs s'accordent sur le choc inaugural suscité par la perte et la confrontation à la mort, suivi d'une phase de désorganisation interne, plus ou moins longue, avant une phase de réorganisation qui permet de recouvrer la santé mentale. Ce processus dynamique est décomposé en phases distinctes dans certaines approches sans qu'elles soient strictement linéaires dans leur enchaînement ni reproductibles d'une personne à l'autre, même si ces différents états restent marquants dans l'évolution de la majorité des processus de deuil.

Avec le choc, les réactions psychiques et émotionnelles communes sont celles du traumatisme avec le déni, la sidération et l'anesthésie émotionnelle que Bowlby qualifie d'« engourdissement ».

Dans la **désorganisation** prédominent des sentiments intenses, selon, de colère, de peur, de détresse, de culpabilité et de tristesse. Y demeure une forme de « rébellion compréhensible », d'après les mots de Freud, avec une recherche incessante de ce qui a été perdu, en particulier à travers tout ce qui peut le rappeler. C'est pourquoi, « *L'objet perdu se poursuit psychiquement* » dit-il, entre un passé qui en témoigne et qui apaise, et la réalité du présent marqué par la douleur de son absence. Ce qui donne au deuil un mouvement pendulaire avec des oscillations plus ou moins intenses selon le modèle de Stroebe (1999)⁹.

Toutefois, le vécu dépressif réactionnel qui s'installe à distance du décès témoigne paradoxalement d'une meilleure acceptation de la perte ainsi que de celle des liens définitivement rompus dans la réalité externe. Elle permet le passage progressif vers une réorganisation de cette dernière et son réinvestissement. L'objet perdu, quant à lui, est intériorisé, avec la création de nouveaux liens, internes, qui font sens dans l'histoire du sujet. C'est le signe d'une forme de dégagement réalisé par le « travail du deuil ».

Les études s'accordent également pour considérer que l'expérience de la traversée du deuil est unique pour chaque personne, quant à son intensité et la manière d'y faire face, en fonction de sa personnalité, la hauteur de l'investissement de ce qui a été perdu, des circonstances de la perte et du contexte.¹⁰

⁴ Bowlby J. 1980. *Attachment and loss. Vol. III. Loss: Sadness and depression*. London: Hogarth. Bowlby J. 1961. Processes of mourning, *Int J Psychoanal*, 42:317 -40.

⁵ Kübler-Ross E, Kessler D. 2005. *On Grief and Grieving. Finding the meaning of grief through the five stages of loss*, New York, Scribner, trad. fr. 2009, *Sur le chagrin et le deuil. Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*, Paris, JC Lattès. Kübler-Ross E. 1969. *On Death and Dying*. Routledge.

⁶ Parkes CM. 1996. *Bereavement: Studies of grief in adult life*, London: Routledge/Methuen & International Universities Press, trad.fr. 2003. *Le deuil. Études du deuil chez l'adulte*, Ed. Frison Roche, coll. Face à la mort.

⁷ Hanus M. 1994: *Les deuils dans la vie*, Paris, Maloine.

⁸ Fauré C. 1995. *Vivre le deuil au jour le jour. La perte d'une personne proche*, Paris, Albin Michel

⁹ Stroebe M, Schut H. 1999. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description, *Death Stud*, 23(3): 197-224.

¹⁰ Sisook S, Shear K. 2009. Grief and bereavement: what psychiatrists need to know, *Official Journal of the World Psychiatric Association*, 8(2) : 67-74. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00217.x>

En France, la Société de Thanatologie, société savante des sciences humaines de la mort et du mourir, fondée en 1966, œuvre pour la promotion de la réflexion et de la recherche sur la mort et du mourir en direction du public, des institutions et des professionnels. Ce sont notamment des chercheurs, reconnus pour leurs travaux en ce domaine, qui en assumèrent la présidence successive, dont l'anthropologue Louis-Vincent Thomas¹¹, auquel succédera le psychiatre psychanalyste Michel Hanus¹², à l'origine des associations *Vivre son deuil*, constituées également en fédération européenne. Cette société savante publie depuis 1967 la revue *Études sur la mort* et s'est donnée, en 2020, une dimension internationale grâce à un comité de direction international et la publication de certains articles en anglais. De ce fait, la société de Thanatologie a changé de nom pour devenir le Centre International des Études sur la Mort (CIEM).¹³

1.3 Le deuil n'est pas un phénomène pathologique

Freud lui-même remarque que le deuil n'est pas un phénomène pathologique :

« Il est remarquable qu'il ne nous vienne pas à l'idée de considérer le deuil comme un état pathologique et d'en confier le traitement à un médecin, bien qu'il s'écarte sérieusement du comportement normal. Nous comptons bien qu'il sera surmonté après un certain laps de temps, et nous considérons qu'il serait inopportun et même nuisible de le perturber ». ¹⁴

C'est aussi la conclusion d'un article de référence d'Engel (1975) qui se demande s'il faut envisager le deuil comme une maladie au vu de l'analyse de ses causes, de sa symptomatologie prévisible et de son déroulement.¹⁵

Le deuil est décrit comme un processus de cicatrisation psychique¹⁶ qui ne nécessite pas un suivi médical ou psychologique. Toutefois, c'est un événement stressant, particulièrement éprouvant pour la santé comme en rend compte l'enquête Empreintes du CREDOC de 2019¹⁷, *Les français face au deuil*, menée à grande échelle. Elle montre que 59 % des personnes qui y sont confrontées ont souffert d'une altération de leur santé ou de leur condition physique ; 51 % ont rencontré des difficultés psychologiques, dont 26 % sur plus d'un an, alors que 39 % se sont isolées pendant leur deuil. Tout comme dans les enquêtes du CREDOC (2019, 2021), le deuil d'enfant est reconnu comme le plus éprouvant par son intensité et la douleur de la peine.¹⁸

1.4 Le deuil peut se voir entravé et « se compliquer »

La trajectoire temporelle du deuil peut se trouver bloquée par la durée de l'état dépressif réactionnel, voire lorsque le processus de deuil est retardé.¹⁹ Mais aussi parce que son évolution peut être encombrée par la réactivation d'autres deuils qui n'ont pas pu être assimilés et qui mettent à l'épreuve les capacités d'adaptation de la personne²⁰. De ce fait, la dynamique réparatrice du deuil peut se transformer en situation pathologique.

¹¹ Thomas L.V. 1996. *Rites de mort : Pour la paix des vivants*, Paris, Fayard. Thomas L -V. 1975. *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot.

¹² Hanus, 1994, op.cit, p. 8

¹³ <https://ciem-theratologie.com/>

¹⁴ Freud, 1968, p. 145.

¹⁵ Engel GL. Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosom Med* 1961;23:18-22

¹⁶ Fauré, 1995, op. cit. p. 7

¹⁷ CREDOC, enquête Empreintes. 2019. *Les français face au deuil*. <https://csnaf.fr/publications/>

¹⁸ Hanus M. (sous la direction de). 2006. *La mort d'un enfant, fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, Paris, Vuibert. Davies R. 2004. New understandings of parental grief: literature review, *J Adv Nurs*, 46(5):506-13.

¹⁹ Parkes CM, Weiss R.1983. *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.

²⁰ Hanus M. 2006. Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques, *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*, 164(4) :349-56.

D'un point de clinique, le deuil compliqué a été officiellement reconnu dans les deux modèles principaux de la classification internationale des troubles mentaux, dans le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) de l'American Psychiatric Association (APA) et dans la classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

Dans la 4e et 5e édition du DSM - (DSM-4 et DSM-5) - le deuil compliqué entre dans les troubles de l'humeur. Pour le DSM-5, en 2013, la fréquence et l'intensité des symptômes sont même considérées comme pathologiques au-delà de 2 mois du décès tandis que pour sa révision, en 2022, le DSM-5-TR crée une catégorie spécifique pour le « Prolonged Grief Disorder » lorsque l'intensité et la fréquence des symptômes dépassent un an. De son côté, la CIM-10 (1993) fait apparaître le deuil dans les troubles de l'adaptation, et non pas dans les troubles de l'humeur. Mais la CIM-11, de 2018, appliquée en 2022, ajoute également la catégorie du « Prolonged Grief Disorder » lorsque ces symptômes dépassent 6 mois.

Dans les deux cas, une forme de deuil compliqué apparaît avec le « trouble du deuil prolongé ». Toutefois, cette classification parmi les troubles mentaux et la pathologie fait débat, car les critères diagnostiques ne sont pas jugés satisfaisants pour distinguer un deuil prolongé d'un deuil normal intense ainsi que pour les confusions qu'elle introduit face à un processus de rétablissement considéré comme réparateur et ordinaire.²¹ En particulier parce qu'il incite à la médication avec des antidépresseurs ou à sa psycho-pathologisation. En 2012, un éditorial de l'éminente revue médicale *The Lancet* s'insurge contre le projet d'une telle catégorisation²² considérant que :

« Le deuil est associé à des effets néfastes sur la santé, tant physique que mentale, mais les interventions sont mieux ciblées sur les personnes les plus à risque de développer un trouble ou celles qui développent un deuil compliqué ou une dépression, plutôt que pour tous. [...] Le deuil n'est pas une maladie ; il est plus utile de le considérer comme faisant partie de l'être humain et comme une réponse normale à la mort d'un être cher. Il est inapproprié de fixer un délai pour le deuil -DSM-5 et CIM-11, veuillez en prendre note. Occasionnellement, un trouble du deuil prolongé, ou une dépression, se développent, ce qui peut nécessiter un traitement, mais la plupart des personnes qui vivent le décès d'un être cher n'ont pas besoin d'être traitées par un psychiatre ou même par un médecin. Pour ceux qui sont en deuil, les médecins feraient mieux d'offrir du temps, de la compassion, du souvenir et de l'empathie, plutôt que des pilules. »²³

Cet éditorial du *Lancet* rappelle tout particulièrement combien la précarité psychique qui caractérise le processus du deuil est intimement liée, dans son évolution, à l'environnement social de la personne endeuillée. En particulier pour ce qui relève du soutien social, dont l'absence ou la faiblesse ne peuvent que l'entraver, voire l'aggraver.

C'est notamment la fonction des rituels partagés qui entourent la mort avec un ensemble d'actes et de comportements qui formalisent la séparation, qui aident à la reconnaître et à accepter la réalité de la disparition. Comme l'écrit Thomas (1975) dans son ouvrage de référence, « Anthropologie de la mort » : « *Le rituel ne prend en compte qu'un seul déterminant : l'homme vivant, individu ou communauté ; sa fonction est de guérir ou de prévenir, fonction qui revêt d'ailleurs de nombreux visages : décupabiliser, reconforter, revitaliser [...] Le rituel de mort serait en réalité un rituel de*

²¹ Beroud J, Ferry M, Henzen A, Sentissi O. 2014. Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions, *Rev Med Suisse*, 10: 565-8

²² Living with grief, *The Lancet*, 18 février 2012. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60248-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60248-7)

²³ « Bereavement is associated with adverse health outcomes, both physical and mental, but interventions are best targeted at those at highest risk of developing a disorder or those who develop complicated grief or depression, rather than for all [...] Grief is not an illness; it is more usefully thought of as part of being human and a normal response to the death of a loved one. Putting a timeframe on grief is inappropriate—DSM-5 and ICD-11 please take note. Occasionally, prolonged grief disorder or depression develops, which may need treatment, but most people who experience the death of someone they love do not need treatment by a psychiatrist or indeed by any doctor. For those who are grieving, doctors would do better to offer time, compassion, remembrance, and empathy, than pills. »

vie. »²⁴ Les rituels permettent aux vivants de continuer à vivre.²⁵ Les processus du deuil sont fortement influencés par les pratiques rituelles et les croyances culturelles.²⁶ Si bien, que pour souligner l'importance du soutien et du partage social lors d'un décès, Thomas conclut « *qu'il n'y a de mort vraie que socialement reconnue.* »²⁷

Dans la société contemporaine occidentale, la mort a progressivement reflué de l'espace public vers les espaces de soins dans les établissements de santé. 80% des décès y ont lieu.²⁸ Ce sont les professionnels de santé qui sont en première ligne dans l'accompagnement des mourants et de la mort à laquelle doivent faire face leurs proches. Ce reflux conduit à l'appauvrissement des rites et de leur fonction soutenant et régulatrice pour les vivants dans l'espace public partagé. D'autant plus que, cet appauvrissement dans la société occidentale contemporaine, est accentué par la perte d'influence du religieux qui fournit toujours un cadre rituel contenant susceptible de répondre et d'accompagner les besoins des vivants face aux processus mobilisés dans le deuil.

Ces aspects n'en sont que plus régnants dans le cas du deuil périnatal où les soignants tiennent presque une place exclusive.

²⁴ Thomas, 1996, p. 37

²⁵ Reboul, P. 2020. La place des rituels dans le processus du deuil. In *Soins palliatifs : Continuer à s'interroger. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 140 (1) : 5-7
<https://doi.org/10.3917/jalmalv.140.0005>

²⁶ Casarett, DJ, Kutner, JS, Abrahm, JL. 2001. Life after Death: A Practical Approach to Grief and Bereavement. *Annals of Internal Medicine*, 134, 208-215.

²⁷ Thomas, 1975, p. 52

²⁸ INSEE. 2019. Les décès en 2018. Rapport. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4204068>

Partie 2

Contexte et approche conceptuelle du deuil périnatal

2.1 Un deuil pas comme les autres, particulièrement complexe

De toutes les morts, la mort périnatale est la plus singulière, écrit l'anthropologue Catherine Le Grand Sébille²⁹ : « Rien de ce qui s'applique à la mort à l'issue d'une existence ne semble vraiment correspondre à ces morts bien avant l'heure, avant même, parfois, de naître. Comment, en effet, célébrer le mort pour lequel il n'existe quasiment aucune trace matérielle de son passage chez les vivants ? »

L'incertitude des rituels, susceptibles d'accompagner cette mort, témoigne de sa singularité. Le deuil périnatal a des caractéristiques distinctives qui sont liées à la qualité de la perte : celle, pour les parents, d'un enfant en devenir, perdu *in utero*, à la naissance ou peu de temps après la naissance. Il s'inscrit dans la trajectoire attendue pour tout deuil. Il reste néanmoins particulièrement ardu en raison de sa complexité qui tient au cumul de difficultés spécifiques. C'est, notamment, la difficulté liée à la nature de la mort qui rend plus difficile sa reconnaissance sociale et, par-là, réduit le soutien social apporté, laissant douter d'une « vraie » mort.

De ce fait, les deux difficultés majeures du deuil périnatal concernent le statut de la perte et, de façon indissociable, sa reconnaissance concrète, à la fois pour les parents et pour la société. Reconnaître un statut pour la perte c'est en même temps confirmer ce qui a existé et qui a été perdu ainsi que l'expérience et le vécu douloureux qu'elle provoque. La difficulté de reconnaissance du statut de la perte peut expliquer le fait que le deuil périnatal ait pu rester de l'ordre d'un tabou malgré ses effets potentiellement dévastateurs sur la vie des parents et de la famille ; que ce soit à court terme, à moyen terme, pour la ou les grossesses d'après, voire à long terme, dans ses répercussions transgénérationnelles, comme le montrent certaines recherches.

2.2 Le statut de la perte

Le terme « périnatal » est devenu courant dans la littérature médicale et scientifique internationale. En tant qu'adjectif, composé de « péri » et de « natal », il renvoie à la période qui précède, accompagne ou suit immédiatement la naissance³⁰. Selon le contexte, cette période en amont de la naissance circonscrit un périmètre plus ou moins étendu. Dans son acception la plus large, le deuil périnatal s'adresse à toutes les formes de pertes périnatales, même les plus précoces, comme c'est le cas pour les fausses couches du premier trimestre de grossesse ou les interruptions volontaires ou médicales de grossesse, y compris pour des réductions embryonnaires ou des grossesses extra-utérines. La littérature internationale consacrée aux pertes périnatales rassemble sous ce terme lesdites fausses couches précoces et tardives jusqu'à 22 SA³¹ ou 500 grammes de poids de naissance, les pertes fœtales au-delà de ces seuils ainsi que les décès néonataux jusqu'à 28 jours de vie. Ces critères de délimitation correspondent à des seuils de viabilité fixés par l'OMS³². Ils sont mobilisés dans les

²⁹ Le Grand-Sébille C., Morel M.-F., Zonabend F. 1998. *Le fœtus, le nourrisson et la mort*, Paris, L'Harmattan, p.18

³⁰ Jean Bernard l'utilise pour la première fois dans un article de la revue *Les temps modernes*. 1952, 83 :532

³¹ La grossesse est comptée en semaines d'absences de règles, semaines aménorrhées (SA). Le terme d'une grossesse est de 41SA.

³² Les critères du seuil de viabilité ont été sensiblement abaissés suite aux progrès techniques et scientifiques de la médecine. Actuellement, il est possible d'aider à vivre des enfants très prématurés ou de très faible poids. Jusqu'en 1977,

travaux internationaux afin de pouvoir comparer des groupes identiques. Les pertes fœtales au-delà des seuils de viabilité, notamment, concernent la catégorie des mort-nés, c'est-à-dire celle des « stillbirths » dans la littérature anglaise scientifique.

Suivant cette catégorisation, le statut d'enfant mort-né n'apparaît qu'au-delà de 22SA ou 500gr de poids de naissance. En dessous de ces seuils, les termes utilisés de « fausse couche », voire de « grossesse arrêtée », se réfèrent à l'événement qui affecte la grossesse plutôt que celui de son objet. L'idée de la mort et du statut de la perte périnatale est effacée alors que dans le cas des fausses couches précoces et tardives, c'est bien un enfant qui est attendu par les parents même lorsque ses contours sont encore flous et que son devenir est inférieur au seuil de viabilité accepté.

2.3 La reconnaissance et le soutien social

En fonction de l'âge de la grossesse, un écart considérable peut naître entre ce que représente cette perte pour les parents et les représentations qu'elle prend pour l'environnement médical et social. Pourtant, sans reconnaissance apportée par les autres, qu'ils soient proches ou non, la valeur et le statut de ce qui a été perdu, ainsi que les bouleversements et l'épreuve auxquels les parents sont confrontés, restent cantonnés au silence, voire déniés, avec l'effacement ou la banalisation de l'impact de l'événement. Or, la reconnaissance conditionne le soutien social. Le processus de deuil s'en trouve lourdement entravé puisque le déni de ce qui a été perdu est en même temps la négation de ce qui a existé.

Cette épreuve n'est pas moindre dans le cas des pertes périnatales qui surviennent au-delà des seuils de viabilité. Car, même dans ce cas, pour ces enfants décédés *in utero* ou à peine né, qui n'ont jamais vécu au domicile des parents, leur existence reste fugitive pour les proches et pour l'environnement social. La reconnaissance de la réalité de la perte peut s'en trouver plus facilement escamotée ; et avec elle le soutien social.

Sans compter que le décès de petits enfants confronte toute reconnaissance individuelle ou sociale à l'imaginaire d'une perte « impensable »³³, tant sa violence est grande, lorsque la mort se substitue à la vie dans la naissance et qu'elle renverse l'ordre naturel et générationnel dans lequel s'inscrit toute existence humaine.³⁴

Cette situation est rendue encore plus complexe pour les parents par le fait qu'eux-mêmes ne disposent que de peu de souvenirs ou de vécus partagés avec leur enfant et qu'il risque, de ce fait, avant tout d'être fortement confondu avec l'imaginaire et le rêve. Car, le prérequis de tout deuil suppose d'« avoir connu » auparavant dans la réalité ce qui a été perdu. C'est une condition indispensable pour permettre le deuil périnatal.³⁵ L'enfant imaginaire attendu et porté par le monde interne peut rester confondu avec l'enfant réel qui a disparu dans le monde externe, sans qu'il soit possible d'intégrer sa perte. La question d'avoir réellement perdu peut tarauder l'imaginaire et la souffrance d'autant plus qu'il ne reste aucune trace de son existence corporelle. Cette situation se complique également avec le devenir du corps puisque la crémation d'un tout petit, pratiquée dans 80 % des cas de funérailles, ne laisse pas de cendres humaines, soit aucune trace. Si bien qu'il ne reste rien de lui, à part le médaillon en porcelaine, souvent proposé pour accompagner la crémation.³⁶ C'est pourquoi le deuil périnatal peut renvoyer au deuil « infaisable » dans la mesure où il est difficile

l'OMS avait établi ces seuils de viabilité à 28 SA (176 jours de grossesse) ou 1000 grammes de poids de naissance. Ils ont été abaissés en 1977 à 22 SA (154 jours de grossesse) ou 500 grammes de poids de naissance.

³³ Soubieux M.J. 2014. Le deuil périnatal, un impensable à penser, *Le Carnet PSY*, 185(9): 22-24

³⁴ Soubieux M.J. 2010. *Le deuil périnatal*. Paris, Fabert, coll. Yapaka.be

³⁵ Delaisi de Parseval G. 1997. Les deuils périnataux, *Etudes*, 387(5), p.457-66

³⁶ Dumoulin M., Picard H. 2007. Le tout petit et la crémation, *Études sur la mort*, 132 (2) : 55-64

de se représenter ce qui est perdu et de prendre en considération la perte réelle survenue lorsqu'il reste peu de traces qui attestent de son existence passée.³⁷

D'autres contextes de deuils « impossibles » illustrent cette situation comme c'est parfois le cas pour la disparition d'enfants dont la dépouille n'est pas retrouvée.³⁸ De fait, le corps sert de support à la pensée pour parvenir à faire son travail de séparation et se résigner à reconnaître la perte dans la réalité. Le deuil périnatal peut ressembler à ce deuil indicible de l'imaginaire, porteur des espoirs de tout ce qui avait été projeté, sans qu'il soit possible d'y renoncer.

2.4 Les achoppements du deuil périnatal

La complexité et les difficultés spécifiques de l'évolution du deuil périnatal expliquent en grande partie les achoppements qui peuvent l'entraver dans nos sociétés occidentales : entre une souffrance qui peine à être apaisée et une situation qui relève d'un deuil compliqué par ses manifestations.

2.4.1 L'intérêt des travaux récents

L'absence de reconnaissance sociale conditionne le déni de la perte et l'absence de soutien. Mais elle contribue également à maintenir la « conspiration du silence »³⁹ et un tabou dont les études récentes rendent compte, comme avec cette revue du *Lancet* de 2011⁴⁰. Depuis les dix dernières années, les travaux concernant le deuil périnatal se sont considérablement multipliés pour mieux comprendre les répercussions et les complications de son évolution sur la santé physique et mentale des parents, du couple et de la famille ainsi que pour évaluer les besoins des parents et le travail des soignants dans ce contexte. Par exemple, sur les dix dernières années, avec une pointe depuis 2018, cet intérêt de la recherche est objectivé sur la base de recherche PUBMED, par les graphiques suivants qui témoignent de la publication d'articles en anglais comprenant :

- d'une part les termes « perinatal bereavement » :

³⁷ Soubieux M.J. 2008-2013 *Le berceau vide*, Paris, Eres.

³⁸ Poretti M. 2013. *Au seuil du deuil ? Les familles d'enfants disparus à l'épreuve de l'incertitude*. Revue de la littérature scientifique. Rapport fondation Sarah Oberson. Suisse.

³⁹ Hanus M. 2001. Le deuil de ces tout-petits enfants, *Études sur la mort*, 119(1), p. 15

⁴⁰ op. cit. p. 5



[Advanced](#)
[Create alert](#)
[Create RSS](#)

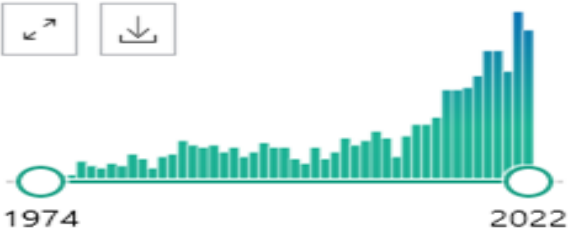
SaveEmailSend to

MY NCBI FILTERS


757 results

RESULTS BY YEAR



19742022

TEXT AVAILABILITY

☐ 1
Cite
Share

Perinatal bereavement system.
Wool C, Catlin A.
Ann Palliat Med. 2019 Feb;8
PMID: 30525773 **Free ai**
The aims of this article are to
throughout the healthcare s
services, including providing

- d'autre part les termes « perinatal bereavement care » :



[Advanced](#)
[Create alert](#)
[Create RSS](#)

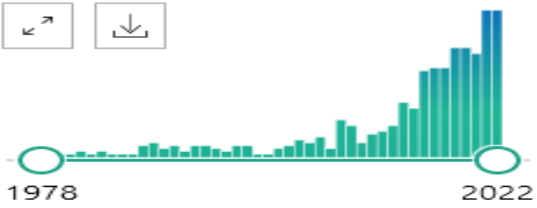
SaveEmailSend to

MY NCBI FILTERS


375 results

RESULTS BY YEAR



19782022

TEXT AVAILABILITY

☐ 1
Cite
Share

Perinatal bereavement system.
Wool C, Catlin A.
Ann Palliat Med. 2019 Feb;8
PMID: 30525773 **Free ai**
The aims of this article are to
throughout the healthcare s
services, including providing

De même, avec les termes « perinatal bereavement care midwifery », les recherches concernant le deuil périnatal et la pratique sage-femme apparaissent nettement plus importantes depuis 2018 :

PubMed.gov

perinatal bereavement care midwifery

Advanced Create alert Create RSS

Save Email Send to

MY NCBI FILTERS

53 results

RESULTS BY YEAR

1995 2022

TEXT AVAILABILITY

1 **Preparing nurses and midwives t systematic scoping review.**

Cite Qian J, Sun S, Wu M, Liu L, Yaping S, Yu X. *Nurse Educ Today*. 2021 Aug;103:104962. PMID: 34052663 Review.

Share Full-text articles were assessed according t **perinatal bereavement care** education f midwives were included. ...Nurses and mid

Par contre, sur PUBMED, avec les termes français « deuil périnatal », 16 articles seulement sont retrouvés depuis 2018, dont 9, rien que pour l'année 2019. Aucun n'est retrouvé concernant le deuil périnatal et la pratique sage-femme. Sur les archives ouvertes HAL et le portail CAIRN.info, à peine une vingtaine de publications concernent le « deuil périnatal » sur les dix dernières années alors que cinq d'entre elles sont relatives à des cas cliniques.

2.4.2 Le deuil périnatal, les symptômes au premier plan : Symptômes de stress post-traumatique, dépressifs, d'angoisse, d'anxiété

Un antécédent de perte périnatale peut être considéré comme prédicteur de la constitution de symptômes de stress post-traumatiques (SSPT).⁴¹ Une revue de la littérature internationale récente de 2021 identifie des symptômes d'anxiété et de dépression beaucoup plus élevés chez les femmes ayant un antécédent de perte périnatale, comparé à celles qui n'en ont pas.⁴² Ces femmes ont quatre fois plus de risque de développer des symptômes dépressifs et sept fois plus de risques de développer des SSPT⁴³ ; mais aussi des symptômes anxieux beaucoup plus élevés ainsi qu'une phobie sociale.⁴⁴ Une autre enquête remarquée, publiée en 2015 dans la revue *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, montre que 17,6 % des 272 femmes, ayant accouché d'un enfant mort-né, souffrent de dépression encore deux années après cet événement. En comparaison en souffrent seulement 1,9 % des 522 femmes ayant accouché d'un nouveau-né en bonne santé.⁴⁵

⁴¹ Krosch DJ, Shakespeare-Finch J. 2017. Grief, traumatic stress, and posttraumatic growth in women who have experienced pregnancy loss, *Psychol Trauma*, 9(4):425-33. doi: 10.1037/tra0000183.

⁴² Herbert D, Young K, Pietrusińska M, MacBeth A. 2022. The mental health impact of perinatal loss: A systematic review and meta-analysis, *J Affect Disord*. 297(15):118-29. doi: 10.1016/j.jad.2021.10.026

⁴³ Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. 2016. Depression and posttraumatic stress symptoms after perinatal loss in a population-based sample. *Journal of Women's Health*, 25(3): 263-269.

⁴⁴ Gold KJ, Johnson T. 2014. Mothers at Risk: Maternal Mental Health Outcomes After Perinatal Death, *Obstetrics & Gynecology*, 123(): 6S. DOI: 10.1097/AOG.0000000000000204

⁴⁵ Hogue C JR, Parker CB, Willinger M, Temple JR. and al. 2015. The Association of Stillbirth with Depressive Symptoms 6-36 Months Post-Delivery, *Paediatric and perinatal epidemiology*, 29(2) :131-43

La grossesse suivante est également marquée par des symptômes d'anxiété, de dépression et de SSPT ainsi que plus de difficultés dans la construction des liens d'attachement.⁴⁶

2.4.3 Le sens donné aux symptômes dans la pratique clinique

Ces recherches témoignent de symptômes durables qui impactent négativement la santé mentale des femmes confrontées à un deuil périnatal. La pratique clinique leur donne du sens avec l'identification des effets potentiellement délétères des achoppements du deuil périnatal, à court terme sur les parents et la famille, mais aussi à moyen terme, pour la grossesse d'après, ainsi qu'à long terme, dans une perspective transgénérationnelle.

Le court terme

Le processus de deuil s'intrique, en effet, avec la construction de la parentalité et des remaniements psychoaffectifs majeurs que le pédopsychiatre Jean-Claude Racamier a rassemblés sous le terme de processus de « maternalité » pour la mère.⁴⁷ Il s'agit pour lui d'une crise d'identité comparable à celle que met en jeu l'adolescence, décrite par Erikson (1950)⁴⁸, intriquant les changements physiques, les remaniements psychiques et les nouveaux rôles et positionnements sociaux.

Mais l'impact de la perte ne touche pas que les parents. Le projet d'enfant et d'avenir est aussi celui d'un couple au sein duquel les processus du deuil seront souvent déphasés. D'autant plus que chez les pères ou le co-parent, les modalités d'expression émotionnelle et réactionnelle peuvent se révéler différentes de celle de la mère. Non seulement en raison du caractère genré de ces modalités, mais aussi parce que la mère porte l'enfant dans sa chair, qu'il fait partie de son vécu interne, qu'il est intégré à son corps et que sa perte est une véritable perte de soi.

Les grands-parents perdent également un petit-fils ou une petite fille, là où l'inversion de l'ordre générationnel apparaît encore plus absurde, dans la mesure où ils sont les plus âgés. Il n'est pas rare non plus que la situation entre en résonance avec d'autres décès périnatals, souvent oubliés, voire cachés dans l'histoire familiale. Quant à la fratrie, s'il y a d'autres enfants, il faudra savoir trouver les mots, selon l'âge de l'enfant, pour parler de ce bébé qui n'a pas pu vivre et qui ne viendra pas à la maison avec le retour de leur mère de l'hôpital.⁴⁹

Le moyen et long terme

La psychanalyste Selma Fraiberg (1975) avait montré comment les affects, liés à des deuils ou des abandons, pouvaient se transmettre dans le lien mère-enfant à travers le langage paraverbal des attitudes et des comportements. Elle note une possible désaffection ou des surinvestissements dans les liens avec les autres enfants. L'enfant suivant pourrait ne pas avoir sa propre place et vivre avec une sorte de fantôme. Les parents pourraient également continuer à reporter sur lui les représentations relatives à l'enfant perdu.⁵⁰ L'impérieux désir d'un autre enfant, tel « un objet de remplacement », pour éviter la souffrance liée à la perte, est connu par ce qu'il est convenu d'appeler « l'enfant de remplacement » ou de « substitution ».⁵¹ Parfois né le même jour, ou portant le même prénom, il

⁴⁶ Gravensteen IK, Jacobsen EM, Sandset PM, Helgadottir LB, Rådestad I, Sandvik L, Ekeberg Ø. 2018. Anxiety, depression and relationship satisfaction in the pregnancy following stillbirth and after the birth of a live-born baby: A prospective study. *BMC Pregnancy Childbirth*, 18(1): 41. doi: 10.1186/s12884-018-1666-8.

Blackmore ER, Côté-Arsenault D, Tang W, Glover V, Evans J, Golding J, O'Connor TG. 2011. Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety, *Br J Psychiatry*, 198(5):373-8. doi: 10.1192/bjp.bp.110.083105

⁴⁷ Racamier P.C. 1978. À propos des psychoses de la maternalité, in (sous la direction de M. Soulé), *Mère meurtrière, mère mortifiée*, Paris, ESF, p.42-51.

⁴⁸ Erikson EH. 1950. *Childhood et society*, New-York, London, W. W. Norton & Company

⁴⁹ de Mézerac I., Piton M. 2018. Deuil périnatal : un deuil aussi pour la fratrie ? In *Soins palliatifs: continuer à s'interroger. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 132: 35-43. <https://doi.org/10.3917/jalmaalv.132.0035>

⁵⁰ Fraiberg S., Adelson E., Shapiro V. 1975. Ghost in the nursery. A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships, *Journal of the academy of child psychiatry*, 14(3): 387-421, trad. fr. 1999, *Fantômes dans la chambre d'enfants*, Paris, PUF, coll. Le fil rouge.

⁵¹ Hanus M. 1982. Objet de remplacement, enfant de remplacement, *Revue française de psychanalyse*, 46(6) : 1133-47

prend la place du mort, mais sera confronté, sa vie durant, à un rival invisible⁵²; parfois à la culpabilité inconsciente du survivant ou à des problématiques identitaires par le fait de se vivre trop confondu avec l'autre.⁵³

Les généalogistes soulignent cette situation relativement fréquente dans leurs investigations, où certains de ces enfants sont devenus des célébrités comme Vincent Van Gogh, Camille Claudel, Salvador Dali, Rainer Maria Rilke, Hermann Hesse ou encore Stendhal.

Deuil singulier parmi tous les deuils, les travaux de Michel Hanus font état des spécificités du deuil périnatal comme des achoppements particulièrement délétères dans lesquels il peut se compliquer.⁵⁴ L'obstétricien Pierre Rousseau (1995, 1998) a consacré de nombreux travaux à ce sujet, en raison de la fréquence des pertes périnatales qu'il estime à 30% des grossesses initiales, mais surtout en raison de leurs retentissements possibles sur chacun des parents, sur la fratrie et sur toute la famille, en particulier dans une perspective transgénérationnelle. En effet, selon lui, toutes ces pertes sont susceptibles d'être suivies de complications psychoaffectives dont l'importance sous-estimée conduit à un véritable problème de santé publique. Dans une perspective de moyen terme, un antécédent de perte périnatale semble pouvoir affecter la santé mentale du postpartum lors d'une grossesse ultérieure⁵⁵.

Les recherches de l'obstétricien Pierre Rousseau ont mis en évidence que le deuil périnatal affecte toute la famille par son retentissement sur les liens : à court terme avec la perte actuelle, à moyen terme pour le ou les enfants qui naîtront plus tard, mais aussi à long terme pour les générations ultérieures.⁵⁶ Le jeu des identifications et des transmissions, inévitablement à l'œuvre, pourra peser tout particulièrement sur une femme devenant mère, alors que, petite fille, elle faisait partie d'une fratrie touchée. Ces multiples répercussions mettent en relief l'impact psychoaffectif négatif, que le deuil périnatal peut avoir potentiellement.

La dernière enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles en France (ENCMM)⁵⁷, où les maladies cardiovasculaires sont quasiment à égalité avec le suicide, dans la première année suivant la naissance, laisse entendre combien le deuil périnatal est à prendre en compte dans son impact sur la santé mentale maternelle ultérieure. Si bien qu'elle recommande dans les « leçons à retenir » :

« Une attention particulière sera portée aux situations de deuil, notamment périnatal. On doit proposer à la femme et aux parents une prise en charge avec des professionnels aguerris au deuil périnatal. L'orientation vers des associations qui accompagnent le deuil périnatal est également utile. »⁵⁸

⁵² Squires C. 2004. L'ombre de l'enfant non né sur la grossesse suivante, *Cliniques méditerranéennes*, 69(1) :269-88

⁵³ Porot M. 1996. *L'enfant de remplacement*, Paris, Frison Roche.

⁵⁴ Hanus M. 2001. Le deuil de ces tout-petits enfants, *Études sur la mort*, 119 (1) :7-15.

⁵⁵ Reardon DC, Craver C. 2021. Effects of Pregnancy Loss on Subsequent Postpartum Mental Health: A Prospective Longitudinal Cohort Study, *Int J Environ Res Public Health*, 18(4):2179. doi: 10.3390/ijerph18042179.

⁵⁶ Rousseau P. 1995. Les pertes périnatales, la famille, les soignants et la société, *Devenir*, 7(1) : 31-61. Rousseau P, Fierens R.M. 1994. Évolution du deuil des mères et des familles après mort périnatale, *Gynecol. Obstet. Biol. Reprod.*, 23 :166-174.

⁵⁷ INSERM/SANTÉ PUBLIQUE FRANCE. 2021. Mortalité maternelle en France : mieux comprendre pour mieux prévenir. Rapport de l'Enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles (ENCMM) 2013-2015. Janvier 2021.

⁵⁸ Idem, p. 95

Partie 3

L'évolution sociale face au deuil périnatal

Le constat et la compréhension des difficultés liées au deuil périnatal, ainsi que ses répercussions potentiellement délétères sur la santé mentale des femmes, des couples et de leur famille, sont devenus un véritable sujet pour les recherches actuelles. La reconnaissance de la potentialité traumatique de l'événement, des risques psychopathologiques associés, en particulier concernant les SSPT, les troubles dépressifs et anxieux, en font aussi un enjeu pour les soins. D'autant plus qu'ils affectent la grossesse suivante et que les premiers intervenants face au deuil périnatal sont les soignants des services hospitaliers de la maternité, du diagnostic anténatal et de la néonatalogie. Alors qu'ils sont également ceux qui contribuent activement aux processus de parentalisation.

3.1 Soins et processus de parentalisation

Pour les soignants, avec la femme enceinte, le fœtus est devenu un deuxième patient dont le développement n'est plus invisible et dont la vie est aujourd'hui démystifiée, surveillée et d'une certaine manière contrôlée par les professionnels.⁵⁹

La grossesse est détectée très tôt, dès le retard de règles. Avec les moyens échographiques, l'embryon, puis le fœtus sont dévoilés et visibles. Les battements cardiaques sont visibles et audibles dès un mois de grossesse alors que dès 14 SA l'image échographique renvoie une image de bébé en miniature. Entendre, mais surtout voir, donne une réalité extérieure supplémentaire au projet d'enfant et participe à son investissement précoce par les parents, comme à la création du lien d'attachement. Dans une société de l'image et des nouvelles technologies, l'examen Doppler et l'échographie proposent aux parents une naissance « anticipée », avec une mise en relief des compétences précoces de l'enfant à

⁵⁹ Cesbron P. (sous la direction de) 2006. La vie d'avant la vie. L'anténatal, *Revue spirale*, n°36, Toulouse, Eres.

naître. Elles nourrissent activement les processus de parentalisation.⁶⁰ D'autant plus que, dorénavant, deux tiers des grossesses sont « bien planifiées » par rapport aux grossesses « non prévues », comme l'estime l'Institut National des Études Démographiques (INED) en 2007.⁶¹

Ce contexte contribue très tôt, pour les parents, à l'investissement d'un imaginaire d'enfant et sollicite chez les professionnels, ou le public, la reconnaissance de celui-ci à hauteur des connaissances nouvelles. La vie de l'enfant en devenir, partagée avec sa mère dans le corps maternel, partagée dans l'intimité du couple, est aussi partagée actuellement avec les professionnels de la naissance avec les soins apportés. Lorsque la vie de l'enfant en devenir s'éteint, ils sont également les premiers à partager sa disparition avec leurs interventions. Tout comme ils assistent et partagent avec eux les tout premiers temps du deuil alors qu'ils sont garants des évolutions législatives récentes qui visent à soutenir le deuil périnatal grâce à une reconnaissance à l'état civil de l'enfant perdu. Ces changements législatifs viennent légitimer la possibilité de funérailles et recommandent aux soignants eux-mêmes des pratiques allant dans le même sens, celui du soutien et de l'accompagnement du deuil périnatal.

3.2 Le cadre législatif et administratif

La législation actuelle concernant le deuil périnatal est en grande partie le fruit d'un long travail de sensibilisation mené par les parents endeuillés, parfois avec l'aide des professionnels eux-mêmes. Des groupes de soutien, d'entraides, d'actions ou de formation à destination des professionnels œuvrent depuis des années pour une reconnaissance sociale du deuil périnatal et proposent des actions de soutien de la détresse parentale⁶². Tous ces efforts participent des modifications de la sensibilité sociale actuelle face au deuil périnatal.

Le cadre légal et administratif actuel en est le résultat, avec des changements majeurs intervenus dans un premier temps en 1993 et 2001, puis, dans un second temps, en 2008/ 2009 et 2021⁶³

Avant 1993

Du point de vue de la loi, avant 1993, la plupart des pertes périnatales passaient inaperçues. Suivant l'article 5 du Code civil, la législation a considéré pendant longtemps que la déclaration d'un enfant mort-né ou non viable n'était pas nécessaire, puisque l'octroi de la personnalité juridique suppose d'être vivant et viable et qu'elle ne peut, de ce fait, lui être attribuée. L'état civil acceptait d'enregistrer les enfants mort-nés, sous condition d'une durée présumée de la grossesse égale à 180 jours, soit 27 SA et 5 jours. Ce seuil, accepté par la loi, était supposé correspondre à la viabilité de l'enfant suite à une décision de la chambre criminelle de la Cour de cassation du 7 août 1874 qui est restée valable jusqu'en 1993 :

*« ...l'enfant n'est réputé viable qu'après un minimum de 180 jours de grossesse ou 6 mois de gestation ; que l'être qui vient au monde avant ce terme, privé non seulement de la vie, mais des conditions organiques indispensables à l'être, ne constitue qu'un produit innommé et non un « enfant », dans le sens que le législateur a attaché à cette expression... »*⁶⁴

Sans mots pour les « nommer », sans forme d'inscription juridique, sans considération pour le destin des corps, sans droits et sans reconnaissance assortis pour les parents, la majorité des morts périnatales n'était traitée légalement autrement qu'un fait biologique parmi d'autres. En effaçant ce qu'elles

⁶⁰ Soule M, Gourand L, Missonnier S, Soubieux M.J (sous la direction de). 2011. *L'échographie de la grossesse. Promesses et vertiges*, Toulouse, Eres, coll. L'aube de la vie.

⁶¹ Henri L, Régnier-Loilier A, Cahen F. 2007. La loi Neuwirth quarante ans après : une révolution inachevée ? *Population et Sociétés*, 439(10) : 1-8.

⁶² www.agapa.org, www.nostoutpetits.fr, www.spama.asso.fr, avec des antennes réparties sur le territoire national. L'association Petite Emilie, www.petiteemilie.org, à Paris, dédiée tout particulièrement au deuil consécutif à une IMG, intervient également auprès des professionnels de la Caisse d'Allocations Familiale (CAF) et des services funéraires.

⁶³ Les associations dédiées au deuil périnatal proposent des tableaux récapitulatifs de ces changements de droits.

⁶⁴ Assemblée nationale, Proposition de loi du 7 mars 2008 n° 761, concernant la procédure d'inhumation des enfants mort-nés.

représentent pour les parents réellement, le contexte juridique ne pouvait qu'entraver les processus liés au deuil périnatal. Cette non-reconnaissance sociale de la mort périnatale aggravait leur souffrance comme leurs propres difficultés à la reconnaître et l'intégrer individuellement selon une réalité et une existence qu'ils ont connues, mais dont il faut se séparer. Or sans reconnaissance de la perte, l'engagement dans le deuil n'est pas possible.

1993-2001

À partir de 1993,⁶⁵ l'enregistrement à l'état civil d'un enfant décédé avant la déclaration de naissance n'est plus conditionné par le seuil des 180 jours de grossesse, mais par la viabilité pour des seuils fixés par une circulaire additionnelle. Elle se réfère aux seuils de viabilité fixés par l'OMS, soit au moins 500 grammes de poids de naissance ou 22 SA. Au-delà des seuils fixés, l'enfant né mort peut être inscrit au registre des décès avec l'établissement d'un « acte d'enfant sans vie ». L'enfant né vivant, et réputé viable avant de décéder, aura, de ce fait, un acte de naissance et un acte de décès si un certificat médical a été dressé en ce sens.

En 2001,⁶⁶ une circulaire vient préciser les modalités d'enregistrement à l'état civil, mais surtout réglementer le devenir des corps et leur traitement. Cependant, rien n'est prévu dans la loi en dessous de ces seuils, où les pertes périnatales advenues sont toujours qualifiées de « pièces anatomiques », de « débris humains », de « déchets hospitaliers » promis à l'incinération.

2008/2009 - 2021

C'est par une circulaire de 2009⁶⁷ que la notion de « seuil de viabilité » est abrogée au profit de l'accouchement attesté, y compris pour un âge gestationnel très précoce, néanmoins supérieur à 15 SA, soit en dehors du cadre légal de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) et de la fausse couche précoce. Ce changement intègre les évolutions du cadre juridique de 2008⁶⁸, qui souhaitait répondre à la douleur de trois familles confrontées à un deuil périnatal et dont la situation avait fait jurisprudence en Cour de cassation. Par-là, le législateur « *a ainsi résolu une contradiction insupportable entre d'une part, les évolutions techniques et médicales qui permettent très tôt, au cours de la grossesse, une représentation très précise, tant visuelle par l'échographie, que sonore par Doppler, de la vie du fœtus, et d'autre part la non-prise en compte de la réalité de cette existence en raison d'un vide juridique.* »⁶⁹

Cette circulaire notifie également la réglementation du devenir des corps, ainsi que les conditions d'établissement, très précises, du certificat d'accouchement que doit établir le praticien, sage-femme ou médecin.⁷⁰

Ainsi depuis 2009, le deuil périnatal est reconnu sous le signe d'une inscription et d'une régulation sociale sans précédent à travers les changements législatifs intervenus pour répondre à « *la détresse des parents endeuillés, suite à la perte, durant la grossesse, de leurs bébés nés avant vingt-deux semaines d'aménorrhée ou pesant moins de cinq cents grammes.* »⁷¹ Ces dispositions légales sont

⁶⁵ Loi n°93-22 du 8 janvier 1993 (article 79-1 du Code civil) et circulaire du 22 juillet 1993 modifiant le Code civil relatif à l'état civil.

⁶⁶ Circulaire n° 2001- 576 du 30 novembre 2001

⁶⁷ Circulaire n° 182 du 19 juin 2009 et décret du 20 août 2008 relatifs à l'état civil des enfants décédé avant l'enregistrement à l'état civil.

⁶⁸ Décrets 2008-800 et 200-798 du 20/08/08, relatifs à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du Code civil précisant qu'un certificat médical d'accouchement est délivré pour tout accouchement spontané ou provoqué pour raison médicale, en dehors de la fausse couche précoce et de l'IVG. Ils concernent, de ce fait, aussi, l'interruption médicale de grossesse (IMG).

⁶⁹ Assemblée nationale, op. cit. p. 20

⁷⁰ Formulaire Cerfa n° 13773*01 : Certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie.

⁷¹ Assemblée nationale, op. cit. p.20

compassionnelles puisqu'elles n'emportent aucun effet de droit alors qu'elles se veulent indispensables pour « *harmoniser sur l'ensemble du territoire national une procédure respectant la dignité d'une vie interrompue fut-elle en devenir; et aider tous les parents confrontés à cette épreuve à mieux la surmonter.* » Leur adoption a été motivée par le souci d'accompagner les parents dans leur deuil grâce à l'individualisation juridique de l'enfant perdu puisque « *L'établissement d'un acte d'enfant sans vie permet tout d'abord aux parents de faire jouer à l'état civil son rôle symbolique (trace de l'existence de leur enfant, individualisation de celui-ci) [...] Il permet l'attribution d'un ou plusieurs prénoms [...] En revanche, le nom patronymique de l'enfant n'est pas porté sur l'acte. L'acte d'enfant sans vie ne permet pas d'établir juridiquement le lien de filiation de l'enfant (puisque dans la conception traditionnelle, critiquée en doctrine, la filiation ne peut être établie que pour l'enfant qui a la personnalité juridique et qui est donc né vivant et viable), mais il désigne les parents « les père et mère » aux termes de l'article 79-1 alinéa 2 du Code civil.* »⁷²

D'autre part, jusqu'en 2008/2009 l'établissement d'un acte d'enfant sans vie donnait accès à certains droits sociaux soumis au seuil de viabilité fixés par l'OMS, 500 grammes de poids de naissance ou 22SA ; en particulier pour l'attribution du congé de maternité et paternité, le droit à une protection contre le licenciement pendant ce congé et à la reprise du travail, ainsi que le droit à la majoration du montant de l'assurance vieillesse. Bien qu'un acte d'enfant sans vie puisse être établi grâce à un certificat médical d'accouchement pour toute perte périnatale, en dehors du cadre de l'interruption volontaire de grossesse et de la fausse couche précoce, ces droits restent actuellement soumis aux seuils précédemment fixés par l'OMS alors que l'inscription à l'état civil et l'organisation de funérailles sont désormais possibles.

Depuis décembre 2021, une modification du Code civil⁷³ est venue renforcer certains droits des parents d'un enfant né sans vie. S'ils le souhaitent, elle leur accorde la pleine identification de l'enfant, par l'octroi d'un ou de plusieurs prénoms, mais aussi d'un nom. Cette identification n'est pas attachée à la personnalité juridique et n'est pas soumise aux contraintes du droit commun⁷⁴. La mesure est encore une fois compassionnelle. Car, si l'acte d'enfant né sans vie n'emporte, par lui-même, aucun effet juridique, la naissance de cet enfant, établie par le certificat d'accouchement, continuera de produire ses effets au profit des parents, que ce soit par le renforcement symbolique du rôle joué par l'état civil dans l'accompagnement de leur deuil, ou que ce soit pour l'accès aux droits sociaux qui restent soumis à des conditions propres, les seuils de viabilité fixés, 500 grammes de poids de naissance ou 22 SA.

3. 3 L'évolution des pratiques soignantes

Les pratiques soignantes sont indissociables des changements sociaux intervenus. Les soignants sont au premier plan dans le partage de la grossesse, et de son évolution, avec l'enfant en devenir attendu par les parents. En France, ce sont les travaux pionniers de la médecin en pathologie maternelle et fœtale, Maryse Dumoulin (1994)⁷⁵, à la maternité Jeanne de Flandres, à Lille, qui auront initié d'autres comportements dans les pratiques professionnelles ; que ce soit vis-à-vis de l'enfant mort ou face à la prise en charge du deuil périnatal. Ce, avant même qu'elles ne soient légalement recommandées.

La circulaire du 19 juin 2009, dans son article 5-3 indique que « *Le personnel soignant veillera à proposer, sans imposer, un accompagnement facilitant le travail de deuil* ». Elle recommande aux établissements de santé des modalités d'accompagnement du deuil périnatal « *pour créer les*

⁷² Idem

⁷³ Loi n° 2021-1576 du 6 décembre 2021, complétant l'article 79-1, alinéa 2 du Code civil.

⁷⁴ Supiot E. Vers une pleine individualisation de l'enfant né sans vie, 10 décembre 2021, *Dalloz actualités, le quotidien du droit*.

⁷⁵ Dumoulin M. 1994. *Le mort-né est-il considéré comme une personne humaine par les soignants de la maternité ?* DEA d'Éthique Médicale et Biologique. Université René Descartes, Paris V.

conditions d'un suivi personnalisé et continu des parents confrontés au deuil périnatal. » Tandis que ces modalités sont détaillées dans l'Annexe 1, la circulaire en donne les « *principes fondamentaux.* » C'est-à-dire « *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* ». La circulaire recommande également une prise en charge respectueuse du corps et de son devenir par les soignants ainsi que la nécessité, pour eux, de pouvoir être formés et sensibilisés à cette prise en charge et de bénéficier d'outils adaptés.

Ainsi, dès 15 SA, en dehors d'être garants de la possibilité de nommer et de « prénommer pour faire exister »⁷⁶ l'enfant sur le livret d'état civil, en dehors de l'obtention des droits sociaux s'y référant, les soignants ont une mission de prévention auprès des parents dans l'accompagnement du deuil. En ce sens, les interactions immédiates avec l'enfant sont à privilégier, afin de lui donner une réalité perceptible. Les parents pourront voir et toucher l'enfant mort, s'ils le souhaitent. Le tout-petit lavé et habillé est présenté aux parents de la même façon que l'enfant vivant, dans les bras du soignant. Des photos, une empreinte de pied ou de main sont prises. Le poids de naissance et la taille sont individualisés. Des bracelets de naissance sont donnés aux parents, éventuellement une mèche de cheveux peut être gardée. L'expression de rituels laïques ou religieux doit également être encouragée. Tout doit être fait pour humaniser le tout-petit dans sa présentation aux parents, pour apporter des preuves de son existence, matérialiser sa perte, accumuler des souvenirs⁷⁷, en espérant par-là favoriser le travail de deuil. Les soignants sont à la fois témoins de l'existence sociale de l'enfant, ainsi que les premiers partenaires d'une « *mentalisation de la perte [qui] relie le social à l'affectif* »⁷⁸ où se joue une réelle prévention des complications du deuil.

Dans les maternités ayant un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN)⁷⁹, les soignants sont convoqués à anticiper le deuil périnatal, dans leurs pratiques professionnelles, dès le diagnostic et l'annonce d'un handicap chez l'enfant. Dans ce cas, une circulaire de 2002, non publiée au Journal officiel⁸⁰, donne des recommandations précises quant au « *soutien et l'accompagnement des parents* » bien avant la naissance, et quelle qu'en soit l'issue, en soulignant notamment combien lorsqu'« *une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant.* » Dans le cadre de l'interruption médicale de grossesse, au sein des maternités ayant des CPDPN et réalisant des IMG, cet accompagnement des parents s'inscrit autant dans les soins que dans l'organisation de travail et les protocoles mis en place, sur l'ensemble de la trajectoire de l'IMG, depuis l'annonce du handicap, jusqu'à la sortie de la maternité.

Toutefois, pour les soignants, l'accompagnement des parents dans le deuil périnatal les conduit inévitablement à être confrontés, à chaque fois, à un « décès », même pour des tout petits termes de grossesse, ne serait-ce que dans le face-à-face avec la douleur des endeuillés. Non seulement la conscience de la mort est fortement sollicitée, mais il faut s'occuper également, au travail, d'un petit mort, par des soins surtout à charge des sages-femmes. Tout comme il s'agit d'officier auprès des parents à travers une forme de ritualisation des pratiques, qu'il est difficile d'exécuter, malgré tout, tel un protocole de soin à remplir, *a fortiori* quand la participation de toute l'équipe de soin est

⁷⁶ Charrier P, Clavandier G. 11 décembre 2013. Prénommer pour faire exister. Le prénom sous le prisme de la naissance, colloque INED, *Noms et prénoms : établir l'identité dans l'empire du choix*, INED, Paris.

⁷⁷ Schalek C. 2017. De la subversion de la mort en maternité par les soignants: entre humanité et créativité (sous la direction de G. Amado, J.P. Bouillaud, D. Lhuillier, A.L. Ulmann) *La créativité au travail*, Toulouse, Erès, coll. Clinique du travail, p. 161-74

⁷⁸ Bacqué M.F. 2002. *Apprivoiser la mort. Psychologie du deuil et de la perte*, Paris, Odile Jacob, p. 269.

⁷⁹ Depuis 1994, et la loi dite de bioéthique, les spécialistes en médecine fœtale sont regroupés dans des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, à but non lucratif. Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, dite loi de bioéthique, modifiée en 2011 et 2013.

⁸⁰ Circulaire 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 post natale d'une maladie ou d'une malformation.

demandée, afin qu'elles soient rendues possibles.⁸¹ C'est pourquoi la circulaire de 2009 insiste tout particulièrement sur la nécessité de formations spécifiques et régulières pour l'ensemble des professionnels qui participent à l'accompagnement du deuil périnatal. Non seulement, elles devraient permettre aux soignants d'acquérir une indispensable *culture commune* » pour y faire face, mais elles devraient aussi les aider dans toutes les difficultés rencontrées ainsi que dans les nouvelles formes de coopération à créer, entre soignants et parents, comme entre soignants.

Partie 4

Quels relais pour accompagner les parents à la sortie de l'hôpital ?

Toutefois, si au sein des maternités l'évolution des pratiques, associées à des coopérations interprofessionnelles, doit permettre de proposer, dans la continuité, un réel soutien aux parents dans leur deuil, il n'en est plus de même dès leur sortie de l'hôpital.

4.1 Le retour à domicile, un vide sidéral

Quelle que soit la manière dont la perte est survenue, sans autres complications, la sortie d'hospitalisation est quasiment toujours anticipée sous 24 heures après l'accouchement. Elle ajoute à la rupture des liens avec l'enfant, une forme de rupture de liens avec les soignants, alors qu'ils ont partagé son existence et sa courte histoire dans le suivi de la grossesse et des soins, et qu'ils en sont les premiers témoins. Même si une consultation est prévue à distance, en moyenne un mois et demi après, un réel suivi postnatal de la mère et des parents est quasi inexistant, puisqu'il n'y a pas d'enfant.

Le retour à domicile ne prévoit pas le passage d'un professionnel de santé comme c'est le cas pour un enfant vivant. La mère n'y reçoit pas de soins et de conseils adaptés, en continuité avec le prénatal, fournis par une sage-femme pour favoriser la récupération corporelle après la grossesse et l'accouchement. Ce sont des problématiques diverses et non exhaustives, tels les lombalgies, la constipation, les hémorroïdes, les céphalées, la fatigue, les douleurs de cicatrices ou périnéales, les douleurs utérines ou des seins, les pertes ou saignements, les problèmes urinaires. Elles s'intriquent avec le vécu de la perte du tout petit, de son absence, sous le signe de l'ambivalence, entre la détresse et la douleur qui le rappelle. Même avec un traitement bloquant, dès 16 SA, les seins peuvent devenir tendus, gonflés, douloureux et donner du lait transitoirement, suscitant tantôt du réconfort par le lien avec le tout petit perdu, tantôt encore plus d'accablement.

L'absence des professionnels de santé, c'est l'absence de pédiatre, de médecin généraliste, de sage-femme, de puéricultrice, ou de visite à la PMI. C'est encore l'absence d'activités de soins partagés avec les professionnels de santé, d'activités d'éveil et d'assistance pour s'occuper de l'enfant ou de

⁸¹ Schack C. 2019. Un si beau métier. Les professionnels de la naissance au risque de la mort périnatale, Paris, L'Harmattan.

socialisation dans la rencontre avec d'autres parents. Mais, c'est le renvoi au vide et à l'absence dès le retour au domicile. Le tout petit était attendu dans le quotidien avec parfois déjà des aménagements concrets pour l'accueillir. Ils sont désormais inutiles. Le retour dans le quotidien entre en résonance avec un vide sinistre⁸² alors que « *la souffrance est si grande qu'elle peut rendre intolérant aux autres, avec le sentiment de n'être jamais compris* ». ⁸³

4.2 Des recommandations pour le retour à domicile

La société périnatale d'Australie et de Nouvelle-Zélande (PSANZ) s'est pourvue d'une structure de surveillance de la mortalité périnatale et infantile commune, du prénatal et au postnatal, pour surveiller les indicateurs de morbi-mortalité périnatale conjointement pour la mère et l'enfant.⁸⁴ En 2020, pour sa troisième révision, elle a élaboré 49 recommandations pour des soins respectueux et adaptés au soutien du deuil périnatal, issus de la revue des travaux actuels.⁸⁵ En ce qui concerne la sortie de la maternité :

- Sa recommandation 42 indique qu'il s'agit de trouver des réponses organisationnelles et une cohérence dans l'harmonisation des pratiques, soit de l'annonce du handicap ou du décès jusqu'à la sortie de la maternité, mais également dans les relais à construire au-delà.

- Sa recommandation 38 préconise une sortie d'hôpital coordonnée avec des professionnels de santé qui puissent intervenir en relais et souligne que les conseils et les informations écrites, dont les contacts de soutien donnés, notamment associatifs, « *ne remplacent pas la communication empathique en face à face* ».

- Sa recommandation 39 préconise au moins un appel ou une visite à domicile par un professionnel de santé qualifié après la sortie d'hôpital et l'inclusion dans un dispositif de soutien ultérieurement.

En 2012, « *les analyses des données françaises dressent un bilan inquiétant : stagnation de la mortalité périnatale en France, accrue par des inégalités sociales marquées, à l'opposé d'une baisse continue en Europe, et une surmortalité importante en Seine-Saint-Denis* »⁸⁶. Elle s'élevait à 4,8 pour 1000 naissances vivantes contre 3,2 sur l'ensemble de la France métropolitaine. De ce fait, l'Agence régionale de santé Île-de-France a initié, dès 2012, un projet régional visant à Réduire la Mortalité Infantile et périnatale (RéMI)⁸⁷ centré prioritairement en Seine-Saint-Denis. Cette recherche comporte un volet épidémiologique complété par un volet anthropologique pour identifier des facteurs responsables de cette surmortalité. La recherche s'appuie également sur un audit qui comprend, notamment, des entretiens réalisés par une sage-femme enquêtrice auprès des mères d'enfants décédés après 22 SA *in utero*, *per partum*, et jusqu'à 27 jours de vie. Cet entretien est réalisé 3 semaines après le décès chez les femmes ayant accepté d'être enquêtées.

Bien que l'« *étude ne portait pas sur la prise en charge en postpartum des femmes et des familles suite à un décès, car l'accent était mis sur les facteurs de risque et les complications médicales en amont [...] plus d'un tiers des femmes ont été réorientées par nos enquêtrices vers Empathie 93* »⁸⁸,

⁸² Soubieux, op. cit, p. 13

⁸³ Soubieux MJ. 2010. *Le deuil périnatal*. Paris, Fabert, coll. Yapaka.be, p.39.

⁸⁴ Le Royaume-Uni et les Pays-Bas se sont également dotés d'une telle structure commune. Les données en France dépendent de structures séparées.

⁸⁵ Perinatal Society of Australia & New Zeland (PSANZ). Janvier 2020. *Clinical Practice Guideline for Care Around Stillbirth and Neonatal Death Third Edition (Version 3.4)*. <https://stillbirthcre.org.au/wp-content/uploads/2021/03/Clinical-Practice-Guidelines-for-Care-Around-Stillbirth-and-Neonatal-Death2-2.pdf>

⁸⁶ Zeitlin J. INSERM. 2012. Mortalité périnatale : définitions et chiffres, in (sous la direction de D. Rotten, H. Delcroix, P. Bolot), *Mortalité et deuil périnataux*, Éditions Maternité-Périnatalité-93, p. 27.

⁸⁷ Réduction de la mortalité infantile et périnatale (RéMI). 2018. Les rapports, épidémiologique de l'INSERM et anthropologique de l'observatoire du Samu social. <https://www.perinat-nef.org/public/vulnerabilites/projet-remi/>

⁸⁸ Bruniera E., Jourdan A. 2012. L'accompagnement proposé aux familles par l'équipe du Centre de PMI *Empathie 93*, in (sous la direction de D. Rotten, H. Delcroix, P. Bolot, *Mortalité et deuil périnataux*, Éditions Maternité-Périnatalité-93,

des prises en charge psychologiques, des associations, ou vers la structure de soins pour clarifier des incompréhensions. Ces résultats suggèrent 2 réflexions: l'une sur l'harmonisation des pratiques autour de l'annonce du décès et la prise en charge en post-partum immédiat qui seraient opportune à mener dans le département, l'autre autour du fait de recontacter les femmes après le décès, pourquoi pas sous forme d'une visite "au domicile". »⁸⁹

La recherche RéMI aboutit aux mêmes recommandations que celles préconisées par la société périnatale d'Australie et de Nouvelle-Zélande concernant la sortie de maternité avec l'organisation *a minima* d'un contact ou d'un suivi qui soient formulés selon le principe « d'aller vers ». Dans le champ de la périnatalité, et tout particulièrement dans l'exercice de la PMI, l'utilité des visites à domicile est connue depuis longtemps. Elle fait partie des spécificités de la PMI et de ses fondements, lors de sa création en 1945. La VAD permet d'« aller vers » les familles, de les rencontrer dans leur lieu de vie, d'accéder à des compréhensions contextuelles de leur situation, d'identifier les besoins individuels, mais aussi les ressources, ainsi que d'apporter un soutien personnalisé et participatif⁹⁰. La visite à domicile dans le cadre du deuil périnatal, en postnatal, permet de prendre en compte le caractère unique de la trajectoire de chaque deuil, dépendant d'un contexte précis et de l'histoire des parents endeuillés.

4.3 La visite à domicile par la sage-femme en postnatal

Le centre Empathie 93, à Bobigny, en Seine-Saint-Denis, est un dispositif spécialisé et unique en France. Depuis 1982, il accompagne les familles et les professionnels touchés par une mort inattendue du nourrisson, en particulier avec des visites à domicile conjointes médecin/psychologue ou puéricultrice/psychologue. En 1999, il élargit ce dispositif aux familles ayant perdu un bébé pendant la grossesse ou autour de la naissance, en créant un partenariat avec l'équipe de la maternité Delafontaine en Seine-Saint-Denis. Ces interventions s'inscrivent dans « *un travail global de prévention* »⁹¹ et participent ainsi des missions de la PMI.

Toutefois, en 2008, la maternité des Bluets, à Paris, crée à son tour un partenariat avec le département de Paris pour mettre en place un dispositif inédit de visites à domicile postnatales de sage-femme, grâce aux sages-femmes PMI référentes de la maternité.⁹² Ce suivi est couplé avec des réunions réunissant les professionnels de la maternité et les sages-femmes PMI. L'ensemble est supervisé par Julianna Vamos⁹³, la psychologue de la maternité, dans le but d'améliorer la compréhension du deuil périnatal par tous les professionnels, de mieux coordonner leurs interventions et d'offrir le soutien le plus adapté au domicile pour chaque situation. Ce dispositif sera repris en 2016 par deux autres maternités de l'AP-HP, grâce à l'initiative de leurs sages-femmes PMI dédiées, à l'hôpital Trousseau, Paris XII, et à l'hôpital Tenon, Paris XX.

Néanmoins, dans les trois maternités, ce dispositif est resté dépendant de l'investissement des sages-femmes PMI ainsi que du département de Paris. En effet, l'activité PMI est salariée. Il n'existe aucune

pp. 199-201. Empathie 93 est un dispositif du service départemental de PMI de Seine-Saint-Denis qui se rend au domicile des patientes ayant perdu un nourrisson, un bébé *in utero* ou autour de la naissance.

⁸⁹ RéMI- Réduction de la mortalité infantile et périnatale en Seine-Saint-Denis. Volet épidémiologique et audit des décès périnataux et néonataux. 2018. Rapport final, Équipe de recherche en Epidémiologie Obstétricale, Périnatale et Pédiatrique (EPOPé); Centre de Recherche Epidémiologie et Statistique Sorbonne Paris Cité, UMR 1153, p.103.

⁹⁰ Bonnard A., Villeforte L..2020. Les enjeux des visites à domicile périnatales et du travail en partenariat à la lumière de la théorie de l'attachement : de la prévention aux soins, *Périnatalité*, 2(1) :26 à 34.

Peyron M., Jacquey B., Loulergue P., Poissy C. 2019. *Pour sauver la PMI, agissons vite*, Rapport public.

<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/194000506.pdf>

⁹¹ Bruniera, Jourdan, 2012, p.199.

⁹² Schalck C. 2015. La visite postnatale à domicile : une alliance PMI-Maternité, *Profession sage-femme*, 213 : 28-29.

⁹³ Docteure en psychologie clinique, psychanalyste, membre fondateur et formatrice à l'Association Pikler-Löczy de France.

cotation spécifique, en postnatal, qui puisse prendre en compte de ce type d'intervention à la hauteur de sa complexité et du temps nécessaire à sa réalisation ; qui plus est, au domicile de la famille. Sans bébé en vie, une sage-femme libérale ne peut se voir rétribuer pour une telle intervention qu'à la hauteur d'une consultation de suites de couches alors qu'il n'existe de cotation que pour un bébé vivant.⁹⁴ En dehors de présentations ou de réunions internes au service PMI, ou au sein des maternités, ce dispositif n'a pas donné lieu à une forme d'évaluation globale, ou une analyse systématique de ses bénéfices, ainsi que des conditions et des limites de son extension.

Toutefois, comme l'indique un des points clés d'un article paru dans *British Journal of Midwifery* relatif aux suites de couches immédiates des mères endeuillées :

« Les sages-femmes et les professionnels de santé font partie du peu de personnes qui partagent l'importante mémoire de la naissance et du décès d'un bébé. En conséquence, la qualité des soins offerts durant cette période peut soulager ou aggraver la détresse dont une mère et un père endeuillé peuvent faire l'expérience. »⁹⁵

5. Le deuil périnatal : La VAD par la sage-femme en postnatal, à la sortie de la maternité Port-Royal Dispositif et Méthode d'analyse

En 2019, des professionnels du Réseau de Santé Périnatal Parisien⁹⁶, de la maternité Port-Royal⁹⁷ et du service PMI du département de Paris⁹⁸ constituent un groupe de travail pour organiser la possibilité d'un suivi à domicile par une sage-femme PMI, ou libérale, de manière systématique, à la sortie de la maternité, en cas de deuil périnatal ; ce, dans le cadre des limites légales actuelles, permettant de fournir un certificat d'accouchement et d'obtenir un certificat d'enfant sans vie avec la possibilité de l'inscrire à l'état civil, mais aussi, selon, avec des droits sociaux afférents. Au sein de la maternité Port-Royal, ce projet est dans la continuité d'un autre, soutenu par la fondation de France⁹⁹ et sous la responsabilité d'Olivia Anselem, gynécologue-obstétricienne au diagnostic anténatal. Car, depuis 2017, il s'agit d'améliorer l'accompagnement des personnes touchées par un deuil périnatal et permettre aux soignants d'échanger sur leurs difficultés. De ce fait, Olivia Anselem est également partie prenante de la construction et de la mise en œuvre de ce suivi à domicile par une sage-femme, à la sortie de la maternité, dans le contexte du deuil périnatal.

5.1 Organiser le suivi à domicile à la sortie de la maternité

Le dispositif est mis en place au sein de la maternité Port-Royal et coordonné par le Réseau de Santé Périnatal Parisien, en association avec un pool de sages-femmes. Ce pool est constitué d'un ensemble de sages-femmes libérales et de sages-femmes PMI du département de Paris. Les sages-femmes libérales sont volontaires et déjà partenaires de la maternité dans le suivi prénatal et postnatal des patientes grâce au réseau ville-hôpital constitué. Elles sont très largement majoritaires dans le pool.

⁹⁴ Consultation de sage-femme à 25 euros, ou consultation de suites de couches jusqu'à 12 jours après l'accouchement à 46,20 euros avec 3,50 euros de frais de déplacement

⁹⁵ McGuinness D, Coughlan B, Power S. 2014. Empty arms supporting bereaved mothers during the immediate postnatal period, *British Journal of Midwifery*, 22(4), p. 251. doi.org/10.12968/bjom.2014.22.4.246

⁹⁶ Perrotte Frédérique puis Vicrey Céline, coordinatrices.

⁹⁷ Anselem Olivia et Théau Anne, gynécologues-obstétriciennes PH., Perrillat Nathalie, sage-femme hospitalière avec une expérience PMI de ce type de plusieurs années.

⁹⁸ Laurence Douard, sage-femme coordinatrice PMI, Descoffre Véronique, Lemaire Emmanuelle et Schalck Claudine, sages-femmes PMI

⁹⁹ Lauréat des Lauriers 2018 de la Fondation de France, programme *Humanisation des soins*.

Néanmoins, leur secteur d'activité couvre une partie seulement du territoire parisien ainsi qu'une petite partie de l'Île-de-France.

Ce dispositif permet ainsi de proposer un suivi à domicile fait par une sage-femme libérale ou PMI, en postnatal, à domicile, pour tout décès périnatal, *in utero*, ou autour de la naissance, au-delà de 15 SA, en particulier suite à une interruption médicale de grossesse (IMG) ; toutefois, seulement si le domicile de la patiente est proche du lieu d'exercice d'une sage-femme libérale, ou PMI, du pool constitué. L'étendue de l'offre de suivi dépend malgré tout de la couverture géographique de l'activité des sages-femmes. D'autant plus que la maternité Port-Royal, type 3 avec un CPDPN, reçoit des patientes dont la grande majorité n'est pas parisienne. Un flyer de mise à disposition d'une sage-femme est rédigé. Il est remis aux patientes pour lesquelles une sage-femme a pu être trouvée et qui auront accepté le suivi à domicile à la sortie de la maternité. Toutefois, ces relais reposent essentiellement sur le travail et les temps de présence du Dr Anne Théau, notamment responsable de la coordination ville-hôpital des sages-femmes libérales avec la maternité Port-Royal. Elle prend en charge la recherche d'une sage-femme disponible en fonction du domicile de la patiente et des situations de deuil périnatal survenues au sein de la maternité. Cette coordination se fait au cas par cas à chaque fois.

Une charte de suivi est également élaborée¹⁰⁰. Elle bénéficie de l'expérience des sages-femmes PMI assurant déjà ce type de VAD. Elle a pour but de coordonner l'action de l'ensemble des professionnels intervenant dans ce dispositif. Elle acte une convention de suivi entre la maternité Port-Royal et les sages-femmes libérales ainsi que celles du service PMI du département de Paris. Elle est validée par la maternité Port-Royal, le service PMI du département de Paris et le Réseau de Santé Périnatal Parisien. L'adhésion à la convention vaut pour engagement du respect de la charte que chaque sage-femme valide en rejoignant le pool. La charte établit également les conditions et le cadre nécessaires pour permettre une évaluation grâce à la mise en œuvre d'un projet de recherche dont le Réseau de Santé Périnatal Parisien est coordinateur.

5.2 Permettre d'en évaluer le bien-fondé avec la perspective d'une généralisation

Pour chaque VAD une feuille de suivi est élaborée afin de pouvoir recueillir des données sur l'activité et le contexte d'intervention de la sage-femme au domicile. Elle a été élaborée afin d'être rapide et simple à remplir.¹⁰¹ Ces données doivent permettre de pouvoir identifier les formes d'activité et de soutien apportés, notamment en les confrontant, de manière inductive, aux connaissances disponibles concernant le deuil périnatal. Ces données sont anonymisées et conformes au règlement général de protection des données (RGPD) avec une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) faite par le Réseau de Santé Périnatal Parisien coordinateur.¹⁰² Les parents en sont informés par la sage-femme qui fait le suivi. Celui-ci est maintenu même s'ils ne souhaitent pas participer au recueil des données anonymisées les concernant.

Lors de la fin du suivi, la sage-femme demande aux parents leur accord pour être contactés ultérieurement, quelques mois plus tard, afin qu'il leur soit proposé un entretien clinique non directif dont l'objectif sera de revenir, à distance, sur leurs besoins lors du retour à domicile ainsi que sur le dispositif de VAD lui-même.

La sage-femme transmet au RSPP les coordonnées des parents ayant accepté d'être recontactés. Cette transmission se fait indépendamment de la feuille de suivi, de manière anonyme également, avec la communication d'un simple numéro de téléphone. Le RSPP rassemble les différentes feuilles de suivi et fournit le contact anonyme à la personne chargée de réaliser les entretiens. Les entretiens sont menés au moins 6 mois après la communication de coordonnées anonymes afin de permettre aux

¹⁰⁰ Annexe 1

¹⁰¹ Annexe 2

¹⁰² Déclaration CNIL en Annexe 3

parents de revenir sur leur vécu avec plus de distance. L'ensemble de ces dispositions sont appliquées dans le respect des bonnes pratiques médicales ainsi que des principes éthiques établis par la déclaration d'Helsinki, en toute garantie d'accord, de rétractation et d'anonymat. L'entretien sera enregistré avec l'assentiment des parents, retranscrit anonymement et ensuite détruit. Des entretiens avec des sages-femmes du pool sont prévus également à l'issue de la période nécessaire pour l'évaluation du dispositif. La durée du dispositif de recueil est prévue pour un an et révisable.

Les données recueillies grâce aux feuilles de suivi des sages-femmes, les entretiens menés et les informations tirées de la mise en place d'un tel dispositif, quant à ses conditions d'organisation et de fonctionnement, doivent permettre d'évaluer ses bénéfices et la perspective d'une généralisation. L'analyse procède de manière phénoménologique sous forme inductive pour dégager des compréhensions plutôt que des liens de causalité. Elle prend la forme d'une recherche-action où, loin d'être passifs, tous les participants, les femmes, les couples et les soignants, en particulier les sages-femmes, et la chercheuse elle-même, sont associés pour « collaborer » au travail d'analyse et tenter de saisir des processus à portée heuristique.

5.3 Une mise en œuvre marquée par la pandémie covid-19

Au départ, le déploiement du dispositif était prévu pour 2020, avec une quinzaine de sages-femmes recrutées pour le pool. La pandémie covid-19 est venue tout bouleverser alors que l'année 2020 a donné lieu à deux confinements successifs au printemps et en automne. La sollicitation des soignants et du système de santé pour y faire face a mis le projet en suspens.

Néanmoins, le groupe de travail s'est réuni à distance et en présentiel pour maintenir le projet, préciser sa mise en œuvre et recruter davantage de sages-femmes volontaires pour déployer le dispositif. Les actions de formation et de soutien à destination des sages-femmes réalisant les VAD sont précisées. Les réunions de discussions et de régulation, prévues trois fois par an entre les différents partenaires, et coordonnées par les responsables du dispositif de la Maternité, du RSPP, de la PMI, et du projet d'évaluation, sont maintenues pour le groupe de travail.

Une formation est proposée aux sages-femmes recrutées en intégrant soit celle, à destination des soignants, organisée par la Maternité Port-Royal, bénéficiant d'un financement de la Fondation de France ; ou bien en participant à une formation de l'Association Petite Emilie, sur sollicitation du RSPP.

Pour le pool lui-même, des partenaires ressources sont identifiées avec deux sages-femmes ayant une expérience PMI de ces suivis de plusieurs années. Elles sont désignées afin de pouvoir être contactées par toute sage-femme qui se trouverait en difficulté lors d'une VAD. La possibilité de recourir à l'aide d'une psychologue de la maternité est également établie.

Afin de fournir un outil de sensibilisation et de formation au deuil périnatal, un guide d'intervention pour la VAD en postnatal, à destination des sages-femmes et des professionnels de santé, est rédigé et publié en septembre 2020 chez l'éditeur L'Harmattan. Dans l'esprit d'une transmission, il rassemble l'expérience, sur plusieurs années, de quatre sages-femmes PMI déjà familières de la spécificité de ces VAD. Il est relu par des associations dédiées, Petite Emilie et Spama¹⁰³.

Une formation de 2 journées à destination de tous les soignants en activité hospitalière, libérale ou PMI, concernés par les situations de deuil périnatal, est également organisée. Gratuite et coordonnée par le RSPP, elle réunit des interventions étayées par l'expérience de professionnels de la maternité

¹⁰³ Schalck C, Descoffre V., Lemaire E., Perrillat N. 2020. *Le deuil périnatal : Du postnatal à la grossesse d'après. Guide d'intervention pour les sages-femmes et les professionnels de santé*, Paris, L'Harmattan, coll. Pratique-Sage-Femme/Sciences-Maïeutique.

Port-Royal, de la PMI, des associations Petite Emilie, Spama et Paliped¹⁰⁴ ainsi que des parents bénévoles au sein de ces associations. Les sages-femmes, tout particulièrement, peuvent y être sensibilisées à l'accompagnement du deuil périnatal, à court, moyen et long terme. D'autant plus que les orientations prioritaires triennales, publiées en juillet 2019 pour le développement professionnel continu (DPC) des sages-femmes, prévoient pour la recommandation n°164, une formation sur : « *Le soutien dans le cadre d'une prise en compte du deuil périnatal* ».

Par ailleurs, le flyer de mise à disposition d'une sage-femme PMI, élaboré initialement avec la maternité des Bluets et les sages-femmes PMI dédiées, est repris et adapté pour être remis aux patientes de la maternité Port-Royal lorsqu'elles sortent de l'hôpital avec un suivi postnatal de sage-femme, dans le cas d'un deuil périnatal.¹⁰⁵

Un dossier de demande de financement est également déposé par le RSPP auprès de la Caisse primaire d'Assurance maladie afin de pouvoir dédommager partiellement les sages-femmes pour leurs interventions au domicile des patientes et des familles. Selon l'expérience des sages-femmes PMI, une moyenne de trois VAD serait à envisager pour un suivi de deuil périnatal en postnatal.

5.4 Une mise en œuvre de un an, qui dure 2 ans

En 2021, le dispositif des VAD est déployé malgré les répercussions de la pandémie covid-19, toujours sensibles. Une vingtaine de sages-femmes libérales et PMI sont disponibles sur Paris et la banlieue parisienne dans le pool constitué. Le RSPP fournit à chacune d'elles un exemplaire du guide d'intervention publié en 2020. Les réunions de suivi et d'échanges sont prévues à Port-Royal, trois fois dans l'année, avec les sages-femmes du pool. Elles se font 2 fois en visioconférence à cause de la pandémie. Elles sont coordonnées par les responsables du dispositif, de la Maternité, du RSPP, de la PMI, et du projet de recherche. Les deux journées de formation à destination de tous les professionnels de santé sont organisées pour le 14 et 15 octobre 2021. Elles rassemblent plus d'une vingtaine de professionnels malgré la difficulté pour les soignants d'accéder à une formation ou de se rendre disponible en raison des effets de la pandémie covid-19. La formation a pour thème : *Deuil périnatal : Regards croisés et partage d'expérience*.¹⁰⁶ La Caisse Primaire d'Assurance Maladie accorde une dotation de 3000 euros à la demande de financement du RSPP pour dédommager partiellement les sages-femmes, avec une estimation de trois VAD potentielles pour chaque situation.

En 2022, le dispositif est renouvelé alors qu'il est toujours impacté par les vagues successives des variants du covid-19, des restrictions sanitaires, de ses répercussions sur le système de santé et sur le travail des soignants. Au sein de la maternité Port-Royal, l'absence de la Dr Anne Théau, acteur principal de la coordination avec les sages-femmes du pool en sortie de maternité, se ressent sur le nombre de situations pour lesquelles une sage-femme peut être trouvée. Cette coordination représente une surcharge de travail pour les sages-femmes qui travaillent en sous-effectif permanent au sein de la maternité, aussi bien pour les sorties anticipées, dans le cas des IMG, et d'autant plus pour les décès périnatals inopinés, en raison de l'imprévisibilité de leur gestion. Le pool de sages-femmes reste également restreint, notamment pour couvrir tout Paris. Il atteint à peine 30 sages-femmes fin 2022.

Les deux journées de formation à destination de tous les professionnels de santé sont reprises et organisées pour le 13 et 14 octobre 2022 avec, cette fois, une cinquantaine de participants. Le financement accordé par l'Assurance maladie n'a été que partiellement utilisé en 2021 si bien que la demande n'est pas renouvelée.

¹⁰⁴ Paliped est l'Équipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) en Île-de-France. Elle a pour mission d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la maladie grave, évolutive ou terminale en pédiatrie.

¹⁰⁵ Annexe 4

¹⁰⁶ Annexe 5

Malgré toutes ces difficultés, l'année 2021 totalise 30 situations de deuil périnatal ayant bénéficié d'un suivi à domicile par une sage-femme du pool à la sortie de la maternité Port-Royal ; et l'année 2022 en totalise 20.

5.5 Quelle démarche pour l'analyse ?

Comme toute démarche compréhensive adoptée dans les sciences humaines, l'analyse tente de répondre à la question du « comment » les choses sont en lien réciproque les unes avec les autres. Elle cherche à identifier des processus à portée heuristique plutôt que des liens de causalité. La valeur scientifique se fonde ici moins sur la validité quantitative ou démonstrative des choses que sur leur pertinence ou leur authenticité à l'épreuve des contextes étudiés, par la portée du sens ou des significations dégagées.

C'est pourquoi la démarche de l'analyse de ce dispositif s'appuie sur la recherche dite action, «Aktionsforschung», telle que la concevait déjà Kurt Lewin dès 1946.¹⁰⁷ Les participants n'y sont pas passifs, uniquement consultés pour fournir des données à recueillir. Ils collaborent activement au travail de recherche, de compréhension et de transformation des contextes analysés. Ceux dont ils ont l'expertise intrinsèque et qui peut être croisée avec les compréhensions et les théories de la recherche pour la construction de nouvelles significations.

De ce fait, les données recueillies grâce aux feuilles de suivi sont croisées avec celles fournies par les entretiens avec les parents et les professionnels. Concernant les entretiens, une fois leur corpus constitué, la démarche analytique et compréhensive d'ensemble est basée sur le rassemblement d'occurrences similaires pour les relier progressivement à des catégories, des idées puis des théories ou des connaissances plus générales, qui sont ici relatives au deuil périnatal. L'analyse des feuilles de suivi procède de la même façon. Chaque événement, relatif aux entretiens ou relevé dans les feuilles de suivi, est ainsi rattaché à une catégorie d'ensemble et comparé aux autres catégories. Si bien que cette comparaison continue, entre les différentes occurrences identifiées, génère non seulement des propriétés, mais aussi des idées, susceptibles de se modifier avec l'évolution de l'analyse. Elles pourront également être reliées aux théories des professionnels, des parents ou de la recherche. Cette démarche s'inspire de la méthode de comparaison continue en analyse qualitative telle qu'Anselm Strauss(1967) l'a développée pour la sociologie qualitative et interactionniste de l'école de Chicago.¹⁰⁸ Elle laisse toute sa place à la subjectivité et l'intersubjectivité partagée dans ces contextes du soin.

¹⁰⁷ Kurt L. 1946. Aktionsforschung und Minderheitenprobleme, In : Lewin K. 1953. *Die Lösung sozialer Konflikte*. Bad-Neuheim, Christian-Verlag, p. 278–298.

Lewin K. 1947. *Channels of group life, social planning and action research*, in : *Frontiers in group dynamics II, Human Relations*, 1(2): 143-153

¹⁰⁸ Strauss A. 1992. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis par I. Batzanger, Paris, L'Harmattan. Coll. Logiques Sociales.

Partie 6

Le dispositif, données recueillies sur 2 ans et discussion

6.1 Les données recueillies

Au total, sur les années 2021 et 2022, 50 situations de deuil périnatal ont bénéficié d'un suivi à domicile par une sage-femme à la sortie de la maternité de Port-Royal, dont 24 IMG, pour 7 d'entre elles, après 26 SA.

92 VAD ont été réalisées, pour la majorité, dans des délais très proches de l'accouchement ; la première VAD intervenant le plus souvent quelques jours après l'accouchement.¹⁰⁹

Les feuilles de suivi sont parfois incomplètes pour certains éléments, mais elles rapportent également de nombreuses autres informations contextuelles apportées par les remarques manuscrites des sages-femmes. Toutes les activités renseignées des sages-femmes ont été relevées systématiquement sur un tableur de format Excel afin de faciliter leur lecture et constituer des catégories.

Dans 21 cas, les femmes suivies avaient accepté d'être recontactées anonymement à quelques mois de distance pour un entretien non directif¹¹⁰, non pas concernant leur situation actuelle, mais concernant leurs besoins lors du retour à domicile et l'intervention d'une sage-femme.

Pour deux d'entre elles, l'événement était récent. De ce fait, 19 femmes ont été recontactées, 7 d'entre elles ont finalement accepté cet échange d'une durée moyenne de 45 minutes. Les entretiens ont été menés par Claudine Schalck, sage-femme ayant à la fois l'expérience de ce dispositif depuis sa création aux Bluets en 2008, et l'expérience des entretiens cliniques, étant également de formation psychologue clinicienne.

¹⁰⁹ La synthèse du relevé des activités des sages-femmes au domicile des patientes figure en annexe 6

¹¹⁰ Les différents entretiens ont été menés par Claudine Schalck. Les données ont été anonymisées autant pour les personnes que pour le contexte du deuil périnatal, notamment pour toute précision médicale ou situationnelle qui pourrait permettre de les identifier.

Dans 5 situations de couple sur 6, les pères étaient présents pour l'entretien.¹¹¹ La septième situation concerne une mère seule. Deux situations concernent des IMG (M3 et M7), les 5 autres des morts fœtales *in utero* au cours du deuxième trimestre de grossesse (M2) ou durant le troisième trimestre (M1, M4, M5, M6), avec toutefois une situation pour laquelle les parents n'ont pas souhaité réaliser l'IMG possible. Dès les quatre premiers entretiens, les données s'avèrent quasiment saturées, sans apporter de nouvelles informations concernant leur situation et leurs besoins lors du retour à domicile ainsi que leur vécu concernant le passage de la sage-femme.

Les 7 entretiens ont été complétés par des entretiens avec des professionnelles, partie prenante du dispositif, afin de pouvoir croiser leurs vécus et leurs analyses avec celle des parents, des données relevées par les feuilles de suivi et l'approche du deuil mise en avant par la recherche. Ont été interviewées quatre sages-femmes du pool, 3 libérales et une PMI, ayant suivi, chacune, au moins 7 situations de deuil périnatal, ainsi qu'une sage-femme du service du diagnostic anténatal de la maternité, ayant en charge le suivi des IMG.¹¹²

Les comptes rendus des trois réunions annuelles d'échanges et de régulation ont également été consultés dans la mesure où ils apportent des informations sur le déploiement et l'organisation du dispositif durant les 2 années.

Dans un dernier temps, la compréhension des différentes données recueillies a été discutée dans un entretien avec Julianna Vamos¹¹³, psychologue à la maternité des Bluets, à Paris, ayant supervisé, pendant plusieurs années, en réunion commune, le travail des soignants de la maternité et de celui des sages-femmes PMI lors de la création d'un tel suivi en 2008.¹¹⁴

6.2. Restaurer un suivi de suites de couches (SDC)

Comme le signale SF1 : « *J'ai toujours été très touchée par ces accouchements-là et ces familles-là. Je m'étais demandé pourquoi on ne faisait rien quand j'étais encore à l'hôpital et en m'installant en libérale. Je n'arrivais pas à comprendre qu'une femme qui perd son enfant à 39 semaines, elle sort en sortie précoce, avec rien derrière, alors que jamais on ne laisserait partir une femme en sortie précoce qui a un enfant sans rien derrière. On nous apprend que jusqu'à 10 jours après l'accouchement, une hémorragie ou une éclampsie c'est possible comme complication alors que pour ces femmes tout se passe comme si c'était pas le cas, c'est pas du tout cohérent. Or lorsqu'il y a des décès, des IMG, on sait qu'il peut y avoir une décompensation, pourquoi on les laisserait seules chez elles. Cela m'avait un peu choqué. Alors qu'elles vivent un drame, on leur surajoute quelque chose en ne faisant rien : donc pour moi la visite à domicile de la sage-femme elle est normale. L'autre chose, c'est le côté médical, pourquoi elles auraient moins de risque d'avoir des soucis à la maison. Pourquoi devraient-elles attendre trois mois pour aller à un cabinet médical ? Ce n'est pas parce que l'on a une mort fœtale qu'on n'a pas eu une césarienne ou une épisiotomie. Et ce n'est pas la kiné, la psychologue ou l'infirmière qui vont retirer les agrafes et en même temps assurer le suivi complet, mais les sages-femmes.* »

SFPMI trouve « *qu'il n'y avait rien et au départ la PMI a pensé que c'était sa place et avait la possibilité d'accompagner ces femmes. Et la vulnérabilité rentre dans les objectifs de la PMI. Ça explique pourquoi c'est parti de la PMI ces VAD. En plus les sages-femmes PMI sont salariées, elles ne sont pas pénalisées financièrement si elles prennent le temps qu'il faut au domicile, et dans nos objectifs, on veut valoriser les visites à domicile et soutenir ces femmes en situation de vulnérabilité.* »

¹¹¹ Les situations ont été identifiées de 1 à 7 pour les verbatim, avec respectivement P1, M1, pour le père et la mère de la situation 1 ; P2, M2 pour la situation 2, etc... Pour la situation 6, la mère est seule pour l'entretien et pour la situation 7, elle n'a pas de conjoint.

¹¹² Les entretiens sont identifiés SF 1 à 3 pour les sages-femmes libérales, SPPMI pour la sage-femme PMI et SFDAN pour la sage-femme du diagnostic anténatal (DAN).

¹¹³ op. cit. p. 26

¹¹⁴ idem

SF3, quant à elle, considère que « *si la sage-femme n'y allait pas, ils [les parents] ne verraient personne, peut-être la psy du service. Ils n'auront pas de sage-femme comme pour les SDC habituelles et ils seront seuls* ».

Les quatre sages-femmes du pool considèrent que la place d'une sage-femme en suites de couches fait partie de leur rôle, leurs compétences et leurs missions de professionnelle, comme le dit SFPMI : « *c'est complètement la place d'une sage-femme puisqu'elles [les femmes] ont affaire à une sage-femme pour leur suivi de grossesse, ensuite elles viennent en salle de naissance, donc c'est la suite logique d'avoir la sage-femme aussi après* ».

Tandis que SF3 commente : « *Je considère que notre métier de sage-femme, c'est un suivi global. L'accompagnement global ne s'arrête pas après l'accouchement* ». Tout comme SF2 pense que « *ben, oui, c'est logique, il peut y avoir des soins comme pour la montée de lait et plein de petits problèmes, ça prend du temps. Après, j'ai l'impression que c'est vraiment notre place parce que c'est un moment de grande vulnérabilité, du couple aussi, et il y a la possibilité d'en parler* ».

6.2.1 La clinique somatique des suites de couches

Les feuilles de suivi des sages-femmes témoignent, surtout pour les deux premières VAD, d'un examen clinique somatique pour chaque femme. Il nécessite souvent des conseils, des réassurances, mais aussi parfois des explications d'un examen ou d'un traitement donné, voire une nouvelle prescription. Les soins corporels donnés sont bien ceux, habituels, des suites de couches pour les femmes où les sages-femmes notent, selon, dans leur évaluation clinique, une dorsalgie ou une sciatique, des saignements ou des lochies, un périnée sensible, œdématié, avec quelques points de suture ou des éraillures, trois fois une cicatrice de césarienne à vérifier, des agrafes à ôter, une constipation, des douleurs musculaires, intercostales, ligamentaires, symphysaires, des contractions, de la fatigue, des pesanteurs, quelques tensions artérielles basses, mais également des seins tendus, gonflés et douloureux avec 3 fois une montée de lait malgré un traitement bloquant. Les sages-femmes tentent de procurer de la « *réassurance* » tandis qu'elles notent de « *l'inquiétude* » corporelle, des sensations de « *vide* », d'étranges sensations qui ressemblent à des mouvements internes, une mère qui dit que « *c'est dur d'avoir du lait, mais que ça l'apaise* », une autre qui se vit « *incomplète* » ; une autre encore « *qui se remémore avoir senti le bébé bouger dans son ventre puis plus rien* ».

Cette clinique somatique est celle d'une femme ayant accouché. Dans les interactions avec la sage-femme, avec les soins et l'attention procurés, elle confirme que ce corps portait bien un enfant en devenir, qu'il a existé au sein du corps maternel, mais aussi qu'il n'y est plus. L'activité de la sage-femme témoigne concrètement de cette existence et de ce passage. Tout comme elle est témoin de l'absence de cet enfant puisqu'il n'est pas là, malgré les transformations du corps maternel qui en gardent la trace et qui en attestent. Cette confirmation d'un enfant, qui a été et qui n'est plus, est à la fois réelle et symbolique dans l'activité de la sage-femme au domicile; comme par sa présence, en résonance avec la grossesse et la naissance, ainsi que le commente SF3 :

« *quand on va chez cette dame, en tant que sage-femme, on reconnaît son fonctionnement de femme, biologiquement aussi, pas que psychologiquement et que son corps a été l'abri d'un bébé, oui. Je pense qu'on reconnaît cet état de fait que son corps a abrité un bébé et soit il n'est pas resté, soit on ne pouvait pas le laisser arriver à maturité, mais on reconnaît que son corps a abrité un bébé et c'est important. Autrement, personne ne l'aborde comme ça.* » (SF3)

Ce qu'en disent les parents :

Extrait des échanges Mère et Père (M4, P4) :

Mère : *pour moi que ce soit une sage-femme, ça m'allait très bien parce que du coup c'était une sorte de reconnaissance de ce qui c'était passé*

Père : *oui, c'était une continuation autour de la maternité et pas un problème pris en charge par quelqu'un qui va gérer votre situation comme n'importe quel autre problème psychologique, et même comme pour n'importe quel autre deuil*

Mère : *moi j'avais besoin de savoir qu'on pouvait bien parler du corps aussi, j'avais des vergetures post accouchement qui m'inquiétaient, j'avais les seins tendus, des pertes de sang, je pouvais en parler, la sage-femme a pu me dire si c'était normal, pas normal ; c'était important d'être pris en compte par le métier dans la continuité. On s'occupe de nous dans le corps et dans l'esprit. C'était chouette d'avoir cette possibilité après l'accouchement aussi.*

Père : *le fait que ce soit quelqu'un qui connaisse ce genre de deuil, savoir ce que c'est parce c'est son métier, qui puisse nous dire aussi ce que vivent les autres parents, qu'est ce qui aide les autres et pourrait nous aider, c'est important en fait*

Mère : *c'est important qu'elle [la sage-femme] soit envoyée par la maternité, on n'est pas juste refourgué à une association, un psychologue, oui c'est pas parce qu'on n'avait pas de bébé, du coup les parents qui en avaient un vivant passaient avant*

Cet extrait résume ce que l'ensemble des parents interviewés commentent quant à l'intervention de la sage-femme pour bénéficier de soins, malgré l'absence du bébé, lorsqu'il s'agit de :

Restaurer des suites de couches et ne pas effacer une naissance :

- « un vrai suivi post accouchement parce que moi, je n'avais pas du tout envie de m'occuper de mon corps ça ne m'intéressait pas du tout et du coup que quelqu'un s'intéresse à notre enfant et en même temps un petit peu à moi et comment ça va. » (M1) ;

- « je me suis sentie considérée, je venais d'accoucher quand même, un accouchement à 8 mois » (M5)

- « c'est quand même un accouchement, la sage-femme de l'hôpital a cherché toute la journée pour trouver quelqu'un. C'est spécial de n'avoir personne après, c'est comment il faut le prendre » (P5)

Recevoir des soins somatiques dédiés en tant que femme :

- « Le fait d'être touchée, manipulée, ça permet de se reconnecter avec le corps. J'avais déjà bien changé. Je trouve ça hyper important, franchement même des massages. ... quelqu'un comme la sage-femme qui connaît le corps des femmes, qui connaît les femmes enceintes. » (M2) ;

- « elle m'a auscultée, donné des conseils, rassurée. Ça m'a fait du bien. À l'hôpital c'était le week-end, on n'a presque vu personne, je crois qu'il y avait un problème de lits. Le médicament pour couper le lait ben ils en avaient plus » (M5) ;

- « Je ne voulais pas de traitement pour bloquer la montée laiteuse. Heureusement qu'elle [la sage-femme] était là. Finalement je l'ai pris, j'en ai bavé pendant quelques jours » (M7)

Pouvoir poser des questions, recevoir des informations, discuter des éléments médicaux :

- « par rapport aux décisions médicales surtout quand il y a des incompréhensions par rapport au monde médical » (P1) ;

- « c'était quand même le flou artistique et scientifique après la mort du bébé. Il y a beaucoup de choses qu'on ne comprenait pas » (P5).

Être comprise dans ce qui est raconté de ce qui s'est passé :

- « et cet examen, et tout ce tsoin-tsoin, à qui voulez-vous que je raconte des choses aussi personnelles et intimes si c'est pas une sage-femme, je pense que je le raconterais pas à quelqu'un d'autre, il ne me croirait pas » (M2) ;

- « on est dans un parcours PMA [procréation médicalement assistée] et pendant la grossesse il y a eu beaucoup d'examens, la sage-femme elle sait de quoi je parle » (M5) ;

- « J'ai eu tellement de problèmes, mes grossesses, ça se résume à des problèmes médicaux, c'est difficile à comprendre comment j'en suis arrivée là [pour un autre professionnel] » (M7).

Restaurer une continuité malgré la perte du bébé :

- « C'est comme si elle avait fait pareil que si on avait eu notre bébé. » (M2) ;

- « les sages-femmes, c'est la grossesse et le bébé, c'est important que ça reste dans ce thème-là et pas un infirmier, un médecin et pas une psychologue qui viendrait, même si elle est spécialisée dans le deuil périnatal. Il y a le lien avec le bébé. C'est elle qui fait déjà le suivi à la base, ça reste centré autour du bébé. On se sent vide, oui vraiment vide » (M3) ;

- « « parents », c'est difficile de se situer. Je pense que la sage-femme est plus adaptée parce qu'elle peut parler du bébé et de la femme et du couple. C'est oui le quotidien d'une sage-femme en fait de prendre en charge les trois (M4) ;

- « Même pour les soins, on pourrait peut-être avoir une infirmière quand on n'a pas son bébé, mais c'est pas pareil. C'est quand même son domaine [la sage-femme] (M5).

6.2.2. La clinique émotionnelle et psychologique

Comme pour toute intervention postnatale, la sage-femme s'enquiert de l'état psychologique et émotionnel de la mère et des parents puisqu'il a toute son importance dans les interactions avec le bébé et qu'il est un reflet de leur situation dans la parentalité. Toutefois, dans ce contexte, son intervention est marquée non seulement par l'absence du bébé, mais par sa disparition définitive. Les feuilles de suivi sont moins systématiquement remplies pour certains items préétablis, cependant les informations complémentaires, manuscrites, en restituent les tonalités souvent de manière plus précise, avec des éléments variables, circonstanciels, confiés par la mère à la sage-femme pendant la VAD, notamment liés à ses ressentis, son histoire de couple ou son histoire familiale.

Les feuilles de suivi renseignées témoignent de pleurs dans les 2/3 des VAD ainsi que de la variabilité de leur intensité, parfois massive de détresse, tout comme pour l'état de tristesse, en particulier lors des premières VAD. Sont rapportés également plus fréquemment des cauchemars et des pensées intrusives plutôt que des évitements ou des angoisses comme pour cette mère qui fait « *des crises d'angoisses quand elle voit des poussettes* », qui « *ne désire pas voir de monde* ». Le sommeil est très souvent difficile avec des « *insomnies* » et nécessite parfois des anxiolytiques, jusqu'à le transformer en « *sommeil de plomb* », à dormir « *beaucoup trop* » ou à modifier la conscience lorsque la mère dit « *qu'elle est dans le gaz* ».

Dans 11 situations, la sage-femme note explicitement pour un couple qu'ils sont « *effondrés tous les 2* », que pour la mère « *les symptômes sont masqués par la douleur* » ; qu'elle semble « *anesthésiée* » ; qu'elle se dit « *vidée* » et « *sans émotion* » ; « *pleure le soir* », « *pleure la nuit* » ou ne « *pleure plus parce qu'elle n'a plus de larmes tellement elle a pleuré* », qu'elle « *reste au lit* », en « *isolement des autres* » ou « *dort beaucoup* » ; qu'elle semble « *désorientée* » ; « *choquée* » ou « *en état de choc* », avec des « *symptômes de stress post-traumatique* » alors « *qu'elle a failli mourir* ». Pour 9 situations, une culpabilité, parfois très intense, est mentionnée ; pour 7 autres, c'est de la colère ou des « *rancœurs* » contre le sort, à l'encontre des soignants de la maternité ou du service de néonatalogie, de l'état civil, de la Caisse des Allocations Familiales (CAF) ou de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).

L'impact de la pandémie covid-19 est également rapporté, par trois fois, par les sages-femmes, comme un « *amplificateur* » des difficultés rencontrées par les parents, notamment pour la restriction des déplacements et l'organisation de funérailles.

Ce qu'en disent les parents :

Le retour à domicile est vécu comme un moment particulièrement éprouvant pour l'ensemble des parents :

C'est un vécu dissocié de la réalité :

- « On a pu sortir le même jour que l'accouchement. J'ai accouché à 2h et à 16h on est rentré à la maison. C'est bizarre, complètement irréal » (M4) ;
- « on était content de rentrer à la maison, mais ça n'avait pas de sens. Y avait plus de repères » (P5) ;
- « Je ne savais plus qui j'étais et ce que je faisais chez moi » (M7).

Il est particulièrement violent :

- « le retour à la maison, c'est très dur...hein, c'est très très dur. En une étincelle, tout est terminé et il y a des mères qui vivent leur grossesse toutes seules. Il n'y a pas forcément un conjoint qui attend à la maison. On habite en face de son frère et de ma belle-sœur, donc on n'a pas été seuls un seul instant » (M2) ;
- « C'est très violent, c'est d'une grande violence, on était tout seul avec notre détresse et personne ne la comprenait » (M4) ;
- « quand je suis rentrée à la maison, mes enfants étaient tristes et en colère parce que le bébé n'était pas là. Mon mari gardait tout pour lui ...et je n'avais pas de mots pour... j'étais anéantie, dévastée, mais il fallait tenir. » (M6).

La sensation de vide est sidérale :

- « Le « vide », en tout cas, on le ressent, dans les tripes, je ne savais pas qu'il n'y avait rien derrière [pas de suivi systématique] » (M3) ;
- « S'il n'y avait pas eu la sage-femme, c'était horrible, horrible, ce vide je ne sais pas ce qu'on serait devenu » (P3) ;
- « C'est le manque, ça appelait dans le corps, ça appelait dans la tête » (M4)
- « il y a tout le travail ça se passe dans le silence, ça dure des heures, le bébé sort il n'y a pas un cri, c'est le silence, on rentre à la maison, c'est encore le silence, le silence et le vide » (P5)

Les idées noires ne sont pas rares (4 femmes sur 7) :

- « Je ne me sentais plus appartenir à ce monde, de femmes enceintes, de bébés...je ne voulais plus faire partie du monde. Nous on est très soutenu par notre famille et les amis, mais pour des gens qui le sont moins ou peu, après pour rattraper les dépressions et les idées suicidaires...Il y a un rapport complètement blessé à la maternité et c'est difficile de voir les autres continuer leur vie. » (M1) ;
- « la violence dans laquelle on était au début, c'était insoutenable et j'avais besoin de tenir pour organiser les funérailles de ma fille et que tout soit bien de son côté et je me disais qu'après il n'y avait rien... Qu'un petit suicide serait bienvenu... et c'était important d'avoir ce maillage au tout début parce que ça nous a permis de faire des petites respirations » (M4).
- « On ne peut pas se laisser aller aux idées noires quand on a déjà des enfants même si on en a... c'était dur, ils avaient besoin de moi aussi. » (M6) ;
- « Après dire qu'on n'a pas d'idées noires quand on ne voit pas comment continuer, on en a forcément un peu » (M7).

Les parents se vivent abandonnés socialement :

- « on se serait sentis complètement abandonnés [sans la sage-femme]. Ça aurait été vraiment le principe de la double ou de la triple peine. On aurait l'impression que les médecins, c'est « débrouillez-vous, pffft on vous laisse avec ça, tant pis » (P1) ;
- « C'est vrai que, rentrer et devoir gérer toutes ces choses...c'est énorme, je veux dire, comme la liste de naissance à annuler c'est ma maman qui s'est occupée de ça, mais il faut avoir quelqu'un pour s'occuper de ça, qu'est-ce qu'on fait du lit, des vêtements, des choses...c'est pas pareil quand on est seule...si en plus il n'y a pas de sage-femme...qu'est-ce qu'on fait de tout ça, qu'est-ce qu'on fait pour nous ? » (M2) ;
- « Avec elle [la sage-femme] on est comme les autres parents, donc on n'est pas encore été mis de côté » (M4) ;

- « déjà ça ne s'est pas passé au mieux on va dire à la maternité et après rentrer à la maison c'est comme si personne ne voulait plus de nous » (M5)

Les difficultés administratives renforcent ce sentiment :

- « mon employeur ne voulait pas comprendre, je peux dire que mon congé de maternité ça s'est arrangé au bout de 3 semaines d'embrouilles parce que j'avais une sage-femme et qu'elle m'a expliqué mes droits. » (M7) ;

- « on a dû refaire trois fois un papier pour la sécu, c'était insupportable, elle nous a aidés, d'un côté on nous soutient et de l'autre on nous met la tête sous l'eau » (P3).

- « À l'état civil, on n'a pas été bien traité. Elle a rempli le livret à la main sans attention et c'était pas très bien écrit, c'était saloper son prénom » (P5)

Sans personne, le retour à domicile est vécu comme déshumanisé :

- « le problème c'est de n'avoir pas une réponse purement médicale, mais humaine... comme c'est face à la mort » (P2) ;

- « avec la visite de la sage-femme, ça redevient plus humain » (P4) ;

- « on rentre à la maison un peu « mieux » que si le processus était déshumanisé...quand il y a quelqu'un. Tu as une personne physique, une sage-femme et ça je trouve ça bien. De passer de quelque chose d'énorme à ta vie à toi et un jalon humain, tout simplement, une personne. (P3) ;

- « quand la sage-femme est arrivée c'était comme une bouffée d'humanité, elle était disponible, elle nous a conseillés, écoutés » (P5)

La clinique émotionnelle et psychologique de ces suites de couches est celle de la souffrance avec un corps qui fait mal « dans la tête » pour les mères. C'est aussi celle de la détresse, où culminent des sentiments d'abandon de la part des soignants alors que jusqu'à la sortie de la maternité ces derniers étaient très présents et souvent bien soutenant. Au retour à domicile, dans leur quotidien, les parents se sentent seuls face à la violence de leur vécu dont l'intensité est marquée par le choc récent de la perte lorsqu'ils quittent l'hôpital très peu de temps après. Ils sont souvent envahis par des sentiments de culpabilité¹¹⁵ comme le mentionnent les sages-femmes. Cette violence trouve un relief chez les mères dans le fait qu'elles puissent avoir « des idées noires ». Leur fort sentiment de solitude est atténué par la présence de la sage-femme qui procure du soutien émotionnel et psychologique réconfortant, au-delà des soins corporels procurés aux mères. Comme l'a dit ce père « avec la visite de la sage-femme, ça redevient plus humain » (P4).

6.2.3. Une clinique du deuil en suites de couches

La clinique émotionnelle et psychologique de ces VAD n'est pas celle des suites de couches après la naissance d'un enfant vivant. Dans plus du 3/4 (32 sur 40) des situations renseignées, les parents souhaitent des funérailles. Plus de la moitié d'entre eux les organisent eux-mêmes (22 sur 40), sans distinction entre les décès anticipés pour les IMG en comparaison des autres, mais sensiblement moins pour des termes inférieurs à 20 SA.

Cette clinique est celle de la dureté et de la détresse des tout premiers temps du processus du deuil, celle de la violence qui s'abat sur le psychisme avec ce qui a été perdu et ce qui a été vécu ; celle du choc, avec sa détresse, et d'une réalité qu'il est difficile de prendre en compte et d'intégrer dans le quotidien du domicile. Car, c'est là où l'enfant était attendu et où sa venue était projetée très concrètement, parfois avec des éléments matériels signifiants tels que la chambre, le berceau, les vêtements, les affaires, etc. Au-delà de la première VAD, l'évolution de ce climat émotionnel et psychologique est perceptible sur les feuilles de suivi renseignées avec l'apaisement des évitements ou des pensées intrusives. L'évolution des pleurs est renseignée plus souvent. Ils « diminuent », sont

¹¹⁵ Caccitore J, Froen, JF, Killian M. 2013. Condemning self, condemning other: Blame and mental health in women suffering stillbirth. *Journal of Mental Health Counseling*, 35(4) : 342-359

« moins fréquents », par « intermittence », « fluctuent », tout comme la tristesse et l'humeur « avec des hauts et des bas », des « plus ou moins ». Les sages-femmes le signalent parfois explicitement lorsque la mère « est plus posée [qu'à la dernière VAD] », qu'elle « arrive à mieux parler » ou à « bien formuler », que les « émotions sont moins à distance », que « la conversation est plus fluide » ; cette fluidité dans les échanges étant relevé 5 fois dans les discours au-delà de la première visite, comme pour souligner que la réalité et son vécu pouvaient plus facilement être traduits en mots et être pensés ; ce qu'une sage-femme relate explicitement : « Plus de clarté sur la situation, réalise un peu mieux qu'elle n'est plus enceinte ».

Toutefois, malgré des récurrences, cette clinique apparaît également très contrastée, sans linéarité, en ordre dispersé, tout comme il en est dans les processus du deuil en fonction de chaque situation individuelle, en particulier pour la présence d'émotions telle que la colère, notamment à l'encontre des soignants, ainsi que pour la culpabilité. Mais aussi pour ce qui ressemble à des tentatives de rationalisation, propre à certaines réactions dans les processus de deuil en vue d'atténuer la douleur ; comme pour ces parents qui « relativisent beaucoup », qui « veulent comprendre », qui recherchent des « réponses sur internet », dont les « récits [sont] centrés sur ce qui s'est passé » au niveau médical, voire cette mère qui « se sent soulagée », ayant pu éviter la décision d'IMG suite à une entrée en travail spontané. Les sages-femmes rapportent également explicitement, pour 5 situations, dès la première VAD que les parents « rediscutent » ou « parlent d'une autre grossesse », « qu'ils n'aimeraient pas attendre », « réessayer », « posent des questions sur la sexualité et ne veulent pas de contraception. » Cette pensée, investie d'un désir d'enfant, peut s'entendre dans toute son ambivalence pour atténuer la souffrance, que ce soit par le remplacement du bébé perdu autant qu'une tentative de maintenir du lien avec lui.

Dans cette clinique du deuil en suites de couches, à travers les mentions faites par les sages-femmes, un autre contraste apparaît également. Il s'agit d'une différence de tonalité entre les situations de décès inopiné et ceux qui ont été anticipés, dans le cas des IMG. Pour une douzaine de celles-ci, les sages-femmes mentionnent des parents qui veulent « avancer », « reprendre le dessus », « reprendre la main », « être volontaire », « être dans l'action » ; « passer à autre chose » ; un père est très en demande de reprise de la « vie d'avant » avec la sexualité et les loisirs ; une mère « se force à se bouger, se maquiller, sourire », d'autant plus qu'elle a un autre enfant ; deux mères veulent « refaire du sport » ou « retravailler dès que possible », une autre déjà « retravaille pour s'occuper l'esprit ». Une autre mère est « peu encline à communiquer » avec la sage-femme et se considère comme étant bien entourée si bien qu'elle dit qu'elle n'a « pas besoin » de cette consultation. La VAD durera néanmoins 1 h 30. Une autre, encore, dit qu'elle « est peu triste », mais qu'elle pense que c'est « défensif », parce qu'elle « veut protéger sa fille ». Elle préfère recontacter la sage-femme en cas de besoin alors qu'elle se dit contente de sa visite qui a duré également 1 h 30. Par ailleurs, c'est surtout dans les situations d'IMG que les sages-femmes notent quelques fois qu'il n'y a « pas de demande » ou de « plaintes », « me recontactera si besoin », ou encore mentionnent la présence d'un sentiment de culpabilité.

Il est difficile, cependant, de situer ces ambivalences, entre l'évitement d'une réalité douloureuse à intégrer, même si elle a été anticipée, et le travail accompli par l'anticipation de la perte du bébé. SFPMI considère que : « avec l'IMG, il y a une période de cheminement. L'IMG c'est brutal, mais on sait, il y a des explications. Il y a eu un dialogue en amont. Il y a eu une décision, ils peuvent avoir moins de questions. Il y a eu une prise de décision qui leur appartenait et parce qu'ils ont pris cette décision-là, ils veulent aller plus vite vers une autre grossesse. Ils ont eu du temps pour se préparer, mais cela reste un choc extrêmement douloureux, et aussi la culpabilité. Dans tous les cas, une visite est nécessaire pour soutenir la famille. »

Comme l'évoque SF3 : « ce sont souvent des IMG précoces et pas des morts inopinées d'enfants viables, avec des envies de vouloir revenir plus vite au travail, d'avoir dû faire ce choix, et se ressaisir.

[...] oui, et la culpabilité, j'ai vu des gens qui n'avaient pas de culpabilité avec cette IMG, du moins de ce que j'ai vu, c'était un peu comme les IVG, ils étaient dans une situation où ils n'avaient pas le choix.»

Toutefois, ces contrastes donnent une tonalité différente à ces VAD. La sage-femme vient aussi bien solliciter la réalité du bébé perdu, avec sa souffrance, que proposer un soutien. Tout en étant acceptée, son efficacité peut être déniée, lorsque les échanges durent pas moins d'une heure en moyenne.

Par ailleurs, pour une dizaine de situations sont mentionnés des projets de voyages, de quelques jours ou une véritable coupure du contexte de quelques semaines. Dans quatre situations, elles sont relatives à une IMG alors que leur mise en œuvre rapide interfère avec une autre VAD.

6.3. Au domicile, « Aller vers »

L'examen comparé des données rapportées par les feuilles de suivi des sages-femmes fait état de la vulnérabilité et de la détresse des parents avec d'importantes variations selon leur situation, leur histoire, leur vécu et leurs besoins individuels. Les mentions manuscrites des sages-femmes en témoignent. Sur la trajectoire de deuil périnatal, dans ces suites de couches singulières, aucune situation n'est identique à une autre, comme il en est pour tout deuil, en tant que processus unique, propre à chaque personne et à son histoire.

6.3.1 Entre singularité et vulnérabilité

Toutefois, la VAD permet de tenir compte de la singularité des besoins de la mère et des parents et d'adapter les réponses individuellement à chaque situation de vulnérabilité. Là, où les parents sont particulièrement éprouvés, sans pouvoir identifier une demande, formuler leurs besoins et chercher de l'aide.

Ce qu'en disent les parents :

Ils n'ont pas de demande dans leur détresse et sont désespérés :

- « *c'est super dur après l'accouchement et s'il avait fallu se déplacer [...] On n'a pas la force en tous cas c'est vraiment très dur d'être confrontés à la réalité et ensuite je me sentais tellement faible, moi je n'avais de la force pour rien et du coup si ça n'avait pas été si facile, vraiment, en fait on [la maternité, la sage-femme] fait tout pour nous, contacter les parents, allez chez eux ; ce qui était super c'est justement prendre les parents dès la sortie et après aller chez eux et faire, aller vers eux quoi plutôt que cela vienne des parents parce que sinon on a de la force pour rien, rien n'a de sens, et personnellement j'avais pas envie d'être aidée, il y avait une partie de moi qui ne voulait plus vivre et être aidée pour vivre, donc du coup le domicile c'est vraiment super » (M1) ;*

- « *Rentrer à la maison, c'est dur, on n'a pas le bébé, on n'a plus rien à faire, en fait. On ne sait plus quoi faire. Le temps est trop long et le vide fait mal* (M3) ;

- « *on se retrouve avec beaucoup de rien, du coup, on ne sait pas quoi faire pour continuer, pour continuer tout simplement. On n'est pas là où on pensait être. La visite de la sage-femme c'est le premier geste de prise en soins psychologiques qu'on a eu en fait [...] ça n'aurait pas marché autrement. On nous avait donné des adresses. On n'aurait contacté personne et pour moi c'était pas envisageable de retourner à la maternité non plus »* (P4) ;

- « *Il y a quelque chose pour la suite et c'est pas à nous de nous préoccuper de ça, moi j'étais dans l'organisation de funérailles qui soient les plus OK possibles si on ne nous avait pas proposé ça on se serait juste occupé de l'enterrement de notre bébé. Et cette période extrêmement violente aurait été mise sous silence »* (M4) ;

- « *j'étais terrée chez moi, je ne voulais plus sortir, voir des poussettes... ça n'allait pas très bien, en plus j'avais du mal à marcher »* (M5) ;

- « *en rentrant, y avait rien sur quoi s'appuyer, c'était vide. »* (P5) ;

- « J'avais déjà un suivi psy parce que la grossesse c'était compliqué... médicalement. La sage-femme c'est différent, c'est normal, ça m'a aidée dans mon quotidien. Je n'ai pas eu à chercher, elle est venue, elle s'est occupée de moi, vraiment... j'étais désespérée. Ça m'a sauvé ma santé mentale » (M7).

Les besoins peuvent être différents, mais ils ont besoin d'aide :

- « Chaque histoire a besoin de sa réponse, tous les parents n'ont pas les mêmes besoins. Et ça [la VAD de la sage-femme] je pense que ça peut être difficile de le refuser. Je pense qu'il y a des gens qui ont envie de mettre ça sous le tapis et que ça peut les inscrire dans la culpabilité de ne pas vouloir [...] l'idée c'est de pouvoir continuer à en parler, en particulier avec la sage-femme. Je ne vois pas qui d'autre pourrait venir ici. Parce qu'elles sont dedans, ils ont une idée de ce que c'est, de ce qu'on vit (M2);

- « oui, sans ce contact on serait resté tout seul avec le vide, quoi, alors que là, c'était prévu, elle était prévue pour ça. On ne connaissait même pas le protocole, mais on pensait que c'était normal, on en a tellement besoin » (M3) ;

- « À la maternité tout le monde a été vraiment formidable, avec les événements qu'on a vécus. Tout le temps. Toute l'équipe médicale. On le leur a dit. Mais il faut qu'il y ait une continuité entre l'avant, le pendant et l'après, vraiment. On n'a plus l'hôpital, mais une personne...qui vient pour nous, dans notre suivi ça change tout. » (P3) ;

- « « J'avais peur que ce soit comme dans le soin classique où il y a pas la place, pas le temps, et heureusement il y avait cette disponibilité-là » (M4) ;

- « On n'a pas juste été abandonnés » (P4) ;

- « on avait besoin d'aide. On nous a conseillé les associations, Spama, Agapa, mais c'était la période estivale, il n'y avait rien avant septembre. La sage-femme est venue, c'était très très bien » (P5) ;

- « Ils [les parents] sont laissés à eux-mêmes, après il faut leur laisser le choix. Il y en a qui diront « non » sûrement sur le coup parce qu'ils sont dans leur peine [...] avoir au moins quelqu'un qui vient contacter par un message, mais quelqu'un de physique c'est encore mieux, et que les personnes acceptent de recevoir chez elles. Mais ne pas être laissés pour compte, ne pas se sentir abandonnés. Oui, car les quinze premiers jours, il y a du monde et après plus personne. Donc il faut quelqu'un pour apporter des solutions en rapport, qui connaisse pour d'autres couples qui ont vécu quelque chose comme ça [...] Il faut quelqu'un qui comprend quand on a déjà des enfants aussi » (M6) ;

- « ça m'a aidée à tout point de vue, c'est juste incommensurable » (M7).

La VAD de la sage-femme, en sortie de maternité, dans le cadre du deuil périnatal, rétablit ainsi une continuité de suivi pour les suites de couches. Elle peut s'inscrire dans la trajectoire d'un soutien global, continu, du pré au postnatal, pour toutes les femmes et les parents, que l'enfant soit vivant ou qu'il soit décédé. Elle apporte une réponse individualisée et graduée à la vulnérabilité du deuil périnatal, en particulier face à l'intense sentiment de solitude et d'incompréhension que traversent les parents, tel que la recherche RéMI le rapporte elle-même.¹¹⁶ Ce dispositif de VAD est conforme non seulement aux recommandations de la recherche RéMI mais aussi à celles préconisées par la société périnatale d'Australie et de Nouvelle-Zélande (PSANZ) concernant les mesures à mettre en place lors de la sortie de maternité, selon le principe « d'Aller vers ».¹¹⁷

Elle est également conforme aux propositions de la commission des 1000 jours¹¹⁸ qui souhaite « mettre en place des visites à domicile systématiques pour tous les enfants et parents en santé et postnatal. »¹¹⁹ Car, « construire un socle ambitieux de cette culture de la visite à domicile permet

¹¹⁶ op. cit., p. 25

¹¹⁷ op. cit p. 24

¹¹⁸ Cyrulnik B. 2020. *Le rapport des 1000 premiers jours : là où tout commence*. Ministère de la Solidarité et de la Santé. Commission d'experts. <https://www.vie-publique.fr/rapport/276114-les-1000-premiers-jours-la-ou-tout-commence>

¹¹⁹ Idem, p.55

d'assurer les interventions individualisées favorables à la santé des mères, de l'enfant, du couple parental. »¹²⁰

Ce rapport public d'experts donne un ensemble de recommandations pour les 1000 premiers jours de l'enfant, depuis sa vie prénatale, dans la mesure où ils constituent une période essentielle pour son bon développement et sa construction. Bien que dans ce rapport, il ne soit pas fait mention du deuil périnatal, il va sans dire qu'il fait partie des vulnérabilités dont il faut tenir compte quant à l'accompagnement de la parentalité et de la santé du couple et de la famille en raison de ses effets potentiellement délétères à court, moyen et long terme. Si le rapport des 1000 jours met l'accent sur le nombre de dépressions périnatales mal dépistées et mal accompagnées et soignées¹²¹, le deuil périnatal avec ses aléas est susceptible d'affecter la construction de la parentalité actuelle ou future. Il constitue, notamment, un facteur de risque dans la survenue d'une anxiété majorée ou d'une dépression postnatale lors d'une grossesse ultérieure¹²² ou dans la survenue de troubles de l'attachement¹²³

6.3.2 Vers un accompagnement personnalisé

La VAD permet de rencontrer la mère dans son lieu de vie, à domicile, et de répondre « à une préoccupation d'être en situation de proximité vis-à-vis des familles ». ¹²⁴ C'est pourquoi elle permet non seulement d'« aller vers » la mère, mais aussi vers le conjoint, le couple, la fratrie et la famille. Ce que commente SF2 : « *Quand j'étais sage-femme hospitalière il y avait une IMG toutes les deux gardes ; je ne savais pas ce qui se passait après puisque je ne les revoyais plus, sauf un peu en suite de couches, je n'entrais pas dans l'intimité de cette famille endeuillée. Alors que là, ça se fait tout seul.* »

Les feuilles de suivi relèvent que pour presque 1/3 des situations renseignées (17 sur 48) il y a entre un à trois autres enfants au domicile ; que le conjoint était présent au moins une fois pour presque 2/3 des situations de deuil (33 sur 47 renseignées) alors que 2 conjoints sont absents du domicile pour des activités professionnelles à l'étranger. Sur l'ensemble des 83 VAD renseignées, le conjoint était présent pour une large majorité d'entre elles (50 sur 83). Mais les sages-femmes rencontrent aussi parfois d'autres personnes de la famille, en premier lieu la grand-mère maternelle ou paternelle, les grands-parents, voire la sœur de la patiente ou d'autres membres de la famille. Deux sages-femmes notent explicitement qu'elles ont été remerciées par la grand-mère maternelle d'être venues au domicile.

Les feuilles de suivi fournissent des informations plus précises sur l'activité des sages-femmes en direction de la mère, du conjoint, et de la famille ainsi que sur leurs besoins en soutien :

Concernant le conjoint, les sages-femmes évaluent la qualité des échanges dans le couple en mentionnant le soutien qu'il peut procurer à la patiente. Les femmes semblent chercher d'abord du soutien auprès de leur conjoint et le trouver lorsqu'elles peuvent « *en parler* » avec lui et qu'il est « *présent* » émotionnellement. Certaines femmes signalent à la sage-femme qu'ils sont en « *décalage* » dans le couple dans leurs mouvements émotionnels alors qu'une sage-femme note que le « *le papa est fuyant* » lors de sa visite. La situation semble plus difficile pour celles qui s'en inquiètent et qui confient à la sage-femme que le conjoint « *cache ses émotions* », « *se réfugie dans le travail* », « *s'occupe surtout de la logistique* » ou « *à tenir la maison* », « *exprime moins ses sentiments* », voire que « *la communication n'est pas possible avec lui* » même si le couple est dit « *uni* ».

¹²⁰ Idem, p. 54

¹²¹ Idem, p. 36-37

¹²² Note 40, p. 14

¹²³ Callister LC. 2006. Perinatal loss : a family perspective, *J Perinat Neonatal Nurs*, 20(3):227-34

¹²⁴ Rapport des 1000 jours, p. 56

SF3 commente : *« Les papas que j'ai vus étaient très présents et je ressentais qu'ils étaient en harmonie. Alors que ce que j'ai entendu pour les femmes lors d'une grossesse ultérieure, assez souvent le père de dire « il faut passer à autre chose ». Mais dans ce moment-là, ils sont vraiment ensemble. Mais j'en ai quand même vu qui n'étaient pas forcément présents [...] le plus souvent les voir ensemble ce sont des rencontres, très riches, les gens sont encore moins en superficie et c'est moins classique que l'accouchement normal. Ils n'ont pas de piste [...] il n'y a pas tellement d'étiquetages sociaux au début quand on les rencontre en tout cas... les diktats viennent plus tard du genre « faut oublier ». Ils ne les ont pas au début. »*

SF1 pense qu'*« on a tellement l'habitude de s'occuper des femmes, les pères c'est dur. Jamais je n'ai pensé que je ne savais pas quoi dire à une maman, alors que sur le deuil j'ai d'abord eu le sentiment d'avoir aidé la mère et pas le père. Des formations m'ont aidée. Maintenant c'est beaucoup plus facile. Il y en a qui étaient présents dès la première réunion, d'autres, absents puis présents, d'autres qui ne voulaient pas qui ont fini par venir au cabinet. J'ai compris que les temps pouvaient être différents. »*

SFPMI, quant à elle, constate que *« les pères ont un autre fonctionnement. Ils parlent moins quand même, les pères, ça peut aller rapidement sur une grossesse future. Ils sont soutenant avec leur femme et font au mieux avec un autre regard. Ils sont là, la sage-femme est là, mais ils posent moins de questions que la femme. Peut-être qu'ils laissent la place aussi pour qu'on s'occupe de leur femme. »*

Sous forme de prévention, les sages-femmes expliquent qu'il faut informer les parents sur ces déphasages émotionnels, ces différences de réaction au sein du couple parental, face au deuil et la douleur, afin de les aider à préserver la qualité de leur lien.

Concernant les enfants vivants au domicile, les sages-femmes rapportent quatre situations de grossesses de plus de 20 SA, où des parents avaient caché les faits aux aînés, ou hésité à les mettre au courant. L'échange a porté sur l'importance de *« verbaliser »* la situation. Dans 4 situations la sage-femme note avoir conseillé des livres précis, des associations Petite Emilie ou Spama, pour aider les parents à le faire. Ce que confirme une des mères *« elle m'a conseillé des livres pour en parler avec mes enfants, en plus des contacts associatifs, ça m'a vraiment aidée »* (M6). Dans deux autres situations la sage-femme rapporte les commentaires faits par les enfants au sujet du bébé *« qui est parti parce qu'il ne grandissait pas »* ou de la petite sœur qui *« est morte parce qu'elle aurait été très malade »* ; ce qui témoigne de l'attention portée aux enfants présents au domicile. De manière générale, les sages-femmes signalent qu'en particulier les mères disent lutter avec leurs émotions, pour *« ne pas se laisser aller »*, pour *« s'occuper »* des enfants malgré tout, telle cette mère qui maintient une fête prévue et ne fait que *« pleurer le soir »* alors qu'une autre masque ses émotions avec un sourire.

Dans ces situations les sages-femmes renvoient plus systématiquement vers les conseils du psychologue et dans un cas vers le pédopsychiatre.

Concernant la famille et l'entourage, SFPMI commente : *« d'un point de vue social, elles posent des questions par rapport à l'environnement pour annoncer les choses, à la famille, au travail »*. Les remarques manuscrites des sages-femmes montrent qu'elles évaluent avec la mère ou les deux parents la qualité des relations familiales et du réseau amical quant au soutien et aux réconforts qu'ils peuvent leur procurer.

Dans plusieurs situations, la mère de la patiente est présente au domicile (4 cas), ou encore la belle-mère (2 cas), voire la sœur (3 cas) situations. Dans quasiment la moitié des situations, la famille est dite bien présente, des amis sont aussi mentionnés régulièrement ainsi que la communauté religieuse pour 3 cas.

Dans 3 situations, les sages-femmes signalent une famille « *omniprésente* », « *trop présente* » ou qui « *campe* » chez la patiente alors qu'elle n'a plus « *d'espace* » et que la visite de la sage-femme paraît la soulager. Une consultation proposée au cabinet de la sage-femme semble même répondre à ce besoin. Dans une des situations, le couple n'a rien dit à la famille afin qu'ils ne soient pas trop « *intrusifs* » tandis qu'une mère se trouve en difficulté avec son frère dont la femme vient de faire une IVG. Deux femmes signalent à la sage-femme que c'est difficile de recevoir du soutien de la part d'amis qui attendent, eux aussi, un enfant.

Les situations d'isolement sont rares. Pour 3 cas, la sage-femme signale la « *solitude* » des parents due à l'absence de proches, de famille ou d'amis. Par contre, le sentiment de solitude, quant à lui, est présent non seulement dans les situations d'isolement, mais aussi dans celles où les parents sont bien entourés lorsqu'ils signalent à la sage-femme la difficulté qu'ils ont à partager ce qui leur arrive, par crainte des réactions, comme précité. Les sages-femmes notent explicitement d'autres situations où la mère a de « *forts sentiments d'abandon* », où les parents « *ont la sensation que les autres ne comprennent pas* », que « *c'est difficile de le dire ou de ne pas le dire* », qu'ils « *se sentent seuls* », qu'ils « *ne savent pas comment communiquer avec les autres* » ou encore que « *les collègues n'ont pas de compréhension ou qu'ils ne veulent pas amplifier* » les difficultés. Deux femmes signalent par ailleurs qu'elles ne souhaitent pas de soutien et qu'elles veulent plutôt retravailler.

Ce qu'en disent les parents :

Partager leur vécu avec les proches est souvent difficile :

- « *oui, nos parents, les grands-parents de S. [leur enfant], ils s'inquiètent beaucoup pour leurs enfants, ils sont dépassés, ça ne leur ait jamais arrivé. Ils sont dépassés et se disent que s'il y a des gens...quelqu'un pour prendre soin d'eux, c'est bien, y a un relais. Dans notre cas, on est resté longtemps chez nos parents respectifs...Et ils ont aussi leur propre chagrin à gérer.* » (P1) ;

- « *Et aussi pour ce qui concerne la famille, tout de suite ils nous ont parlé des psys et tout ça. Enfin moi ça ne me parlait pas et je trouvais que c'était aussi un peu méconnaître le deuil en fait. En fait, on est vite pressé d'aller mieux, par les autres aussi, je sais pas comment dire, mais s'il faut aller voir l'expert un tel... Mais ils étaient très contents qu'on ait ça [la visite de la sage-femme] je pense qu'ils trouvaient bien aussi qu'on fasse quelque chose ensemble, quelque chose à tous les deux.* » (M1) ;

- « *Avec la famille, on a l'impression de danser sur des œufs. Les gens essaient d'en parler le moins possible pour ne pas faire de la peine, ne pas blesser, et n'être pas maladroits, peut-être, parce qu'ils ne savent pas forcément comment l'appréhender et, par moments, on n'ose peut-être pas dire certaines choses. Et puis de notre côté, pareil, on n'a pas envie de les peiner et quand c'est des choses négatives, ça plombe un peu l'ambiance.* » (P2) ;

- « *C'est difficile de faire la part des choses. oui...mais en même temps on ne sait pas ce qu'on veut...on ne sait pas ce qu'on veut. Parce que partager son vécu, OK, mais quand il se passe un événement comme ça dans une famille, ça plombe tout le monde et sur des générations, toutes les cousines, toutes les femmes suivantes vont aborder leurs grossesses avec cette ombre, oui, moi du coup on a découvert que ma grand-mère maternelle avait eu une petite fille mort-née elle aussi, avant cinq garçons. Personne n'en avait jamais parlé.* » (M2) ;

- « *avec les autres, c'est très compliqué. Nous sommes dans une période où les copains-copines sont parents, donc c'est difficile. Mais souvent on n'en parle pas vraiment avec les autres, oui, ils ne savent pas quoi dire, pas quoi faire. Parce qu'au niveau familial on en a parlé sur le moment, mais on ne revient pas dessus, on n'aime pas trop rabâcher* (M3) ;

- « *oui, moi je ne suis pas du tout du corps médical, mais avec la famille je dois en plus expliquer le sens des termes, la portée des choses et du coup c'est encore pire [...] Il faut rassurer la famille tout en vulgarisant la situation et les émotions fortes c'est peut-être celles qu'on ne peut pas dire. De ce fait avec la famille on ne peut pas beaucoup discuter* » (P3) ;

- « *C'est dur avec la famille quand j'arrive à parler d'elle [son bébé] parce que j'ai envie d'en parler tout le temps. J'ai eu quelques échanges avec des proches en individuel sur le vécu de grossesse, la manière dont elle réagissait dans mon ventre, ça faisait du bien, mais c'était des moments au compte-goutte...et pas d'échange sur la naissance, rien sur l'accouchement ce que j'ai trouvé dur parce que*

souvent on les entend raconter le leur et je n'ai pas pu le raconter. Dans mon entourage ils étaient surpris que j'aie accouché...oui le bébé a été 8 mois dans mon ventre, il a bien fallu qu'il sorte » (M4) ;

- « oui, c'est vrai que c'est compliqué d'en parler avec les proches et souvent les proches s'orientent plus sur la maman ; on m'appelle pour me demander comment elle va et moi ça passe en deuxième ou troisième, je ne sais pas, c'est comme si ça ne comptait pas » (P4) ;

- « en fait, on n'a pas d'entourage familial proche et pas beaucoup d'amis. De toute façon je ne supportais plus les autres. Du coup, on était encore plus seul » (M5) ;

- « La famille est complètement paralysée. J'ai pu échanger avec elle [la sage-femme], extérioriser les choses du moment, j'ai parlé; que ce ne soit pas un tabou, dans la famille ils ne savaient pas quoi dire, comment faire » (M6) ;

- « Comment se soutenir quand tout le monde est noyé par la douleur ? Personne ne sait comment faire. J'avais besoin d'eux, mais je pouvais aussi être en colère et ne pas les supporter. Au début j'étais tellement en colère » (M7)

La visite de la sage-femme peut faciliter les interactions avec l'entourage :

- « je pense que c'est important de comprendre que pour être soutenu par les gens qu'on aime, par les amis et tout ça, il faut presque faire de la pédagogie sur ce que l'on vit parce que c'est très inhabituel, du coup trouver la force d'expliquer ce que l'on vit, ce que l'on ressent eh bien je pense que ça [la visite de la sage-femme] nous a beaucoup aidés pour ça. Et si j'ai besoin d'aide, que je puisse dire pourquoi c'est dur, comment c'est dur. Après en fait on se rend compte que les gens veulent nous aider, mais que si on ne leur dit rien de ce que l'on ressent ils se disent qu'il vaut mieux ne pas en parler sinon ça va raviver des choses douloureuses [...] Du coup ça a permis d'activer les soutiens autour de nous, cela a permis ça (M1) ;

- « en réalité, ça [la visite de la sage-femme] permet juste d'être reconnu dans ses sentiments, sans le nier; oui on a le droit d'être en colère, on a le droit de ne pas comprendre, je pense que c'est, psychologiquement la base. C'est important parce que sinon on ne peut pas s'autoriser à avoir des sentiments légitimes ou penser que personne ne nous comprend. » (P1) ;

- « N'empêche que la sage-femme arrive après, et je ne dis pas qu'on a retrouvé ses esprits, mais on essaie, on est moins choqué que quand on est à l'hôpital. Du coup, même si elle répète la même chose, ça fait du bien. On en a besoin. On est moins choqué qu'à l'hôpital, on a plus de temps, on peut en parler » (M2) ;

- « C'est bien d'avoir une autre personne et j'ai tout vécu avec elle [sa femme] de A à Z, pendant l'intervention [l'IMG], après l'intervention. Et c'est bien de savoir qu'il y a quelqu'un d'autre qui prend le relais, pas le relais, mais qui n'a pas forcément ce bagage émotif en plus » (P3) ;

- « on a peut-être moins de filtres avec la sage-femme au final, ce sont les deux personnes qui savent ce qui s'est passé. Car la famille, elle sait, mais dans les grandes lignes. Lui, il était là. Et la sage-femme, elle sait comment ça se passe. » (M3) ;

- « Avec la sage-femme, j'ai pu me lâcher, au début j'étais très en colère et toutes ces choses qu'elle m'a dit comment ça allait se passer ah oui quand c'est arrivé ça m'a préparée. Ne serait-ce que pour les obsèques. Je n'étais pas seule dans ma tête même quand c'était dur » (M6)

La visite de la sage-femme peut soutenir les échanges dans le couple :

- « Et dans le couple déjà d'entendre parler l'autre devant un tiers, et c'était aussi un rendez-vous avec notre bébé, de parler de lui ensemble ça faisait du bien parce que des fois on est tellement ensemble qu'on n'a plus suffisamment de recul sur comment l'autre se sent et il y a plein de choses qui nous échappent. C'est précieux parce que chacun parle en son nom et du coup on comprend mieux ce qu'il vit, moi ça m'a aidée, parce que sinon ça peut être un moment d'éloignement pour les couples. » (M1) ;

- « Malgré tout le plus important, c'est l'écoute du ressenti de la personne. C'est important que chacun de nous puisse s'exprimer là-dessus [avec la sage-femme] et être entendu par l'autre » (M2) ;

- « C'était un peu global, disons que moi j'ai plutôt du mal à envisager à me mettre dans une pièce, seul avec quelqu'un que je ne connais pas avec mes problèmes. J'ai du mal à le faire. Être trois ça aide à libérer la parole. Parfois juste d'écouter ma femme parler de ce qu'elle vit, ça me permet de mettre des mots sur ce que je ressens » (P4) ;
- « Dans nos conversations à trois, il a dit des choses qu'il ne m'avait pas dites, alors que j'avais l'impression qu'on se parlait beaucoup. Ça m'a fait du bien » (M4) ;
- « elle ne nous a pas infantilisés et moi elle m'a aussi demandé comment j'allais et elle m'a posé des questions, elle était là pour nous deux » (P5) ;
- « J'ai pu parler tout de suite et c'est important de parler tout de suite et puis c'est très personnel, parce que c'est aussi par rapport à son conjoint, c'est très personnel, il était là, on a parlé tous ensemble, mais il s'est tu...il garde tout pour lui, mais il était là ...et puis il y a tout ce qui touche au corps féminin, des ressentis, de la culpabilité de ne pas avoir senti ou autre. Il faut une personne attentive à ces choses-là » (M6).

Les données rapportées par les VAD rappellent combien la perte d'un enfant affecte l'ensemble de la famille qui l'attendait dans son quotidien et dans leurs liens de parents, de grands-parents, de couple, de famille, et plus loin, dans le réseau des proches. Les visites à domicile dans le cadre du deuil périnatal permettent d'apporter des soins somatiques à la mère ainsi qu'une intervention positive qui soutient les liens avec les proches en facilitant les échanges. Une sage-femme note d'ailleurs que les conseils donnés pour les échanges avec les collègues de travail « *ont beaucoup aidé* » la patiente. Une meilleure expression émotionnelle ainsi que la circulation de la parole sont bénéfiques à l'évolution des processus du deuil alors que la VAD permet « *d'assurer les interventions individualisées favorables à la santé des mères, de l'enfant, du couple parental.* »¹²⁵ L'intervention de la sage-femme permet d'atténuer les sentiments d'incompréhensions et de solitude, les difficultés d'interactions avec les autres et le manque de soutien social qui accompagnent ces situations. Ces difficultés font souvent partie des processus de deuil, et sont tout aussi présentes lors d'un deuil périnatal comme le rapporte une revue de la littérature récente de 2022.¹²⁶

6.3.3 Proposer des partenaires professionnels ou associatifs selon les besoins

Les feuilles de suivi rapportent que dans environ la moitié des situations la sage-femme a proposé l'aide d'autres professionnels ou des associations dédiées, ce qui suppose que les bénéfices de ce recours ont été discutés en fonction de l'évaluation qu'elle a fait des besoins de la mère et des parents. Sur les situations renseignées, une seule fois, une sage-femme s'est assurée d'une prise en charge psychiatrique et psychologique pour la mère et le père alors que ces derniers présentaient des symptômes psychiques alarmants de décompensation.

Toutefois, en dehors de la consultation postnatale prévue à la maternité, dont les sages-femmes s'enquière par leurs mentions sur les feuilles de suivi, ce sont des soins corporels qui sont proposés avec le kinésithérapeute pour des maux de dos ou ligamentaires, des soins de confort et d'intégration corporelle avec des massages. Dans les bénéfices attendus d'un soin corporel global, les sages-femmes renvoient surtout la mère vers l'ostéopathe (6 cas) ou le sophrologue, voire une seule fois l'hypnothérapeute.

Cependant, la majorité des propositions renseignées (15 cas) concernent le renvoi vers les associations dédiées au deuil périnatal (Agapa, Petite Emilie, Spama), et vers des propositions de groupes de paroles. Mais, les sages-femmes renvoient également principalement vers la consultation du psychologue (11 cas). Certaines femmes ont une consultation prévue en postnatal au sein de la

¹²⁵ Rapport des 1000 jours, op. cit. p. 38

¹²⁶ Shanderigh NB. The Trauma of Perinatal Loss: a Scoping Review, *Trauma Care*, 2022, 2(3), 392-407.
<https://doi.org/10.3390/traumacare2030032>

maternité, mais, fait récurrent, la plupart n'en ont pas. De ce fait, les sages-femmes proposent la consultation du psychologue grâce à leur réseau professionnel.

Ce réseau semble indispensable dans le cadre de ces visites comme le commente SF1 : *« C'est un accompagnement qu'on ne peut pas faire tout seul. Le deuil, il faut être émotionnellement solide, mais ce n'est pas décourageant, en tant que sage-femme, on rencontre bien d'autres situations difficiles. C'est exactement la même chose, du même type que les femmes victimes de violences par exemple, on n'est pas psy, mais si on ne pose pas la question, on n'aura pas la réponse, si personne n'y va, on ne peut pas dépister, accompagner, orienter. Les sages-femmes doivent avoir des contacts, il faut avoir son carnet d'adresses, ses contacts professionnels, ses livres pour enfants, travailler en réseau. Dans mon expérience, m'installer en libéral, ça m'a beaucoup poussé à développer mon réseau et mes contacts. Je travaille beaucoup plus en lien avec la maternité, la psy, le kiné, l'ostéo, les médecines douces. »*

SFPMI dit qu'*« en fait en PMI, on travaille déjà en réseau, avec nos collègues, on a déjà tout un réseau de professionnels à disposition, comme la psychologue par exemple. C'est le propre de la PMI. En plus, on a aussi des contacts institutionnels et on connaît bien les associations et le secteur libéral local. C'est sûr qu'il faut avoir des relais. »*

Dans le rapport RÉMI, plus d'un tiers des femmes revues par les enquêtrices 3 semaines après leur sortie d'hôpital avaient également été réorientées vers Empathie 93, des prises en charge psychologiques, des associations telles Petite Emilie, Naître et Vivre, la PMI ou des structures de soins.¹²⁷ Ce qui témoigne de leurs besoins en soutien lors du retour à domicile.

Des moments « charnières »

D'après les sages-femmes, les visites à domicile, et les orientations qui s'en suivent éventuellement, interviennent à *« deux moments charnières »*, ou *« compliqués »* :

- **le premier étant le retour à domicile**, très rapide, qui prive les parents de soignants, *« où tout va tellement vite »*, avec un *« tempo beaucoup trop rapide »* (SF1 et SF3). Pour les IMG, ce retour est *« juste immédiat après l'interruption de grossesse [...] bien qu'on ait une boîte mail et que nos patientes ne sortent jamais sans nos coordonnées et elles savent qu'elles peuvent nous contacter si elles ne se sentent pas bien et il y a une réponse dans le quart d'heure. Mais pas le week-end. Sinon c'est de 8h30 à 17h30. »* (SFDAN)

Cette sage-femme confirme par ailleurs que la proposition de VAD est rarement refusée, qu'en *« général c'est « oui » »*, lorsqu'une sage-femme est trouvée. Elle souligne aussi combien les retours des femmes *« oui, c'est du positif, vraiment. Que ça a été apaisant que cela a permis de redébriefer, certaines femmes cela les avait vraiment aidées, car elles avaient une telle détresse au retour à la maison. Elles ne voulaient pas parler de certaines choses à leur compagnon, à leurs enfants. C'était auprès de la sage-femme que cela pouvait se faire [...] Si c'est une IMG avec examen du bébé, on les revoit que trois mois après, le temps d'avoir les résultats et, sans autopsie, trois semaines après. Trois semaines, un mois après, il y a eu le retour à la maison, mais il y a des choses qui ont pu se mettre à distance, sans pouvoir les exprimer et les partager. Trois quatre mois après, c'est loin, ce n'est pas simple, et revenir, ça ravive la douleur. Les témoignages sont toujours positifs et constructifs. »*

SF3 commente ce moment : *« Sans la visite de la sage-femme, ils iraient voir personne ou la psy s'ils n'arrivent pas à digérer. C'est donc très positif de rendre visite à ces gens qui viennent d'accoucher, qui sont dans le deuil et la difficulté et sans ce qu'on fait là, ils seraient tout seuls, comme la plupart des gens sont tout seuls dans cette aventure. Et avec la difficulté d'en parler autour d'eux. Je pense que ça rend moins difficile d'en parler autour de soi si nous on y va aussi et qu'on reconnaît ça comme un événement de la vie et qui peut être parlé et aussi avec les gens qui sont auprès d'eux. »*

¹²⁷ Rapport RÉMI, volet épidémiologique, p. 103

SFPMI confirme : *« j'ai senti que ça avait vraiment servi aux femmes, qu'elles se sentaient soutenues, écoutées, qu'elles pouvaient se décharger, échanger après ce gros choc. Tout ça leur sert, cet entretien, cette visite à domicile parce qu'elles sortent de la maternité, seules, sans enfant, complètement désemparées, c'est un drame, et le fait de pouvoir en parler à une sage-femme, ça les aide. On est témoin de ce qui s'est passé, on les aide à cheminer même quand c'est une IMG et qu'il y a eu des explications et une décision. On reste des témoins, on ne les oublie pas en les laissant seuls de côté. On peut échanger sur le fait que cela arrive à d'autres, à d'autres couples. C'est une façon de dire qu'ils ne sont pas les seuls à avoir eu ce problème-là. »*

Durant l'année 2022, lors des réunions de régulation et d'échanges organisés à la maternité Port-Royal, les propos des femmes, rapportés par les médecins obstétriciens lors de leur visite postnatale, vont également dans ce sens ; notamment parce qu'elles disent qu'elles se *« sentent moins seules »* et *« qu'on ne les laisse pas tomber »* lors du retour à domicile.

- **Le deuxième moment « charnière »** ou « compliqué » identifié par la sage-femme du DAN concerne la date qui était prévue pour l'accouchement, mais également, pour 2 autres sages-femmes, *« la date anniversaire d'un mois, c'est un moment de creux. C'est important pour eux de voir qu'ils ne sont plus au même stade que pour la première visite à domicile. C'est un moment avec un gros affect et parfois une rechute »* (SF1). Ces moments apparaissent avec le poids des « dates anniversaires » dans le contexte du deuil périnatal, en forte résonance avec l'événement de la perte du bébé. La date prévue, ou la date effective de sa naissance sans vie, resteront des dates marquantes dans la vie des femmes et des parents.

Lorsque la sage-femme intervient rapidement après la sortie de la maternité, et qu'elle maintient un suivi à domicile sur les premières semaines, elle a l'occasion d'être disponible auprès des femmes et des parents lors de ces moments « charnières » ; et de proposer des réorientations si besoin. C'est particulièrement perceptible pour le renvoi vers les psychologues de la maternité lorsque la proposition reste déclinée au retour à domicile ; notamment, d'après les feuilles de suivi, parce la femme et les parents ne veulent pas y retourner, ou qu'ils n'ont *« pas accroché »*. Mais, peut-être également parce que la professionnelle reste fortement associée avec le moment de la perte du bébé, ou le temps douloureux du choix et de la réalisation d'une IMG, alors que les parents sont dans la violence de leur vécu et de la sidération qui fige les mots.

SF1 commente : *« la psy ça peut n'être pas très bien reçu, je le pense, parce que ça va tellement vite avec l'IMG où en une semaine tout bascule. Il y a un numéro quelque part, mais si la psy ou la sage-femme disent aux parents « on se rappellera », pour ma part je ne suis pas sûr du résultat si je n'étais pas passée au domicile. Il y en a même qui ont très mal pris l'intervention de la psy juste après. Les voir avant ça va, ça permet de mettre des mots, mais après en quittant la maternité, ce n'est pas toujours très bien vécu à ce moment-là. »*

SFPMI pense que *« l'orientation, pour certains parents ce n'est pas bon tout de suite, c'est vrai que tout de suite ils sont chez eux, ils sont renfermés, c'est bien de pouvoir parler avec la sage-femme de tout, des vêtements pour le bébé, le lit, les affaires...et se confier d'un point de vue psychologique, aller à leur rythme, mais pouvoir envisager d'aller vers des associations, des professionnels, une psychologue même s'ils ne s'en saisissent pas tout de suite. »*

Ce qu'en disent certains parents :

- *« On nous a proposé la psychologue, mais on avait l'impression qu'ils [l'équipe médicale] n'assument pas du tout leur responsabilité et que d'une certaine manière, ils ne sont pas prêts, prêts à accompagner l'accouchement qui n'a pas...qui n'a pas été...qui s'est mal passé »* (M1) ;

- « Et aussi pour ce qui concerne la famille, tout de suite ils nous ont parlé des pys et tout ça. Enfin moi ça ne me parlait pas et je trouvais que c'était aussi un peu méconnaître le deuil en fait, c'était comme si c'était autre chose » (P1) ;
- « Parce que moi, une psychologue, je n'ai jamais eu de très bonnes finalités avec les psychologues que j'ai pu avoir à l'hôpital. Peut-être que c'est lié » (M2) ;
- « oui pour le suivi psychologique, elle [la sage-femme] m'a envoyée du coup chez une de ses collègues qui était aussi dans le cercle, mais là c'était plus progressif. Ce n'était pas tout de suite. On nous a fait voir une psychologue à la maternité. Ça ne s'est pas très très bien passé. On n'a pas accroché, on n'était pas prêts, après chacun ses préférences...on n'a pas du tout accroché, du coup c'était bien qu'elle nous relance après » (M3) ;
- « Dans ma tête je pensais que la psychologue de la maternité c'était pas un suivi, mais juste un moment d'écoute d'urgence et je n'étais pas prête à ça, moi de toute façon je n'étais pas prête à faire un entretien, je voulais juste passer du temps avec mon bébé » (M4) ;
- « et même c'était une continuation autour de la maternité et le grand problème avec les psychologues c'est qu'on a l'impression que ça devient pathologique tout de suite le deuil » (P4) ;
- « la psychologue de la maternité, elle devait passer. On n'a vu personne. De toute façon c'était sûrement pour voir si j'avais des idées suicidaires. C'est la sage-femme qui m'a trouvé un endroit où aller après. De toute façon, au début je ne voulais pas sortir » (M5) ;
- « La sage-femme c'était vraiment le deuil par rapport à N. [son enfant] et la psychologue c'est plus ma construction de femme on va dire. Avec elle, c'est ma relation avec ma mère, c'est très compliqué, et je ne pouvais pas comprendre tout de suite » (M7).

6.4 Être parents d'un enfant sans vie

Les informations rapportées par les sages-femmes témoignent du partage de l'existence de l'enfant et de sa naissance sans vie puisque dans 2/3 des situations renseignées (29 sur 44) elles notent sur les feuilles de suivi que l'enfant a reçu un prénom qu'elles mentionnent parfois, alors que dans un cas les parents « réfléchissent » à le faire. Ces enjeux peuvent être rediscutés avec la sage-femme. Dans plus de 2/3 des situations, l'enfant leur a été présenté puisque la sage-femme mentionne qu'ils l'ont vu, et note pour une mère qu'elle est « soulagée de l'avoir vu ». Dans presque 1/3 des situations, des photos ont été prises.

6.4.1 Des préoccupations de parents.

Les sages-femmes commentent combien l'enfant sans vie est présent dans le postnatal des parents et pendant leur consultation, dans le partage de toutes les activités qui le concerne.

SF2 commente : « on s'occupe de l'enfant, pas en l'examinant, certes, mais de l'enfant défunt, l'enfant qui n'est pas là, mais on s'en occupe. On a écouté, répondu sur l'état civil, le devenir du corps, l'autopsie. On va y retourner de toute façon. À chaque étape, il y a du nouveau : elle avait vu son bébé, elle était retournée à la chambre mortuaire, finalement elle préfère des obsèques au don du corps, des photos retouchées, le bracelet avec les étoiles, où elle dit « ça, c'est ma petite fille ». Il faut revenir parce que ce n'est pas possible en une fois. »

De même SF3 explique : « Alors que c'est vrai qu'avec un bébé vivant, il y a des choses à faire, prendre soin de lui, le peser, voilà, etc. ...c'est sûr, mais là oui, il y a aussi des choses à faire pour lui, on en parle, qu'est-ce qu'ils font des affaires, est-ce qu'ils veulent que le bébé soit inscrit sur le livret familial, on voit les papiers, s'ils veulent faire une cérémonie. Là, j'ai une maman qui vient de faire un très beau trajet avec une belle cérémonie. On en a parlé, c'est vrai qu'on en a parlé. Ce n'est pas morbide. »

SFPMI pense que « la sage-femme est là pour l'enfant vivant, la sage-femme est là quand l'enfant n'est pas là et c'est un peu moins dissocié. La visite, c'est la réalité, et ça aide les parents à continuer.

Sinon ils se sentent abandonnés et seuls face à leur deuil. C'est bien qu'on soit là. C'est plus doux pour les parents que cela soit une sage-femme dans la continuité des choses. On participe à ce qui se passe, pour la boîte à souvenir, pour laisser un souvenir au bébé qui va être enterré, les objets achetés pour le bébé, est-ce qu'on va en garder un, un doudou, pour le laisser à l'enfant, une petite lettre... C'est bien de préparer les funérailles, aussi, on s'occupe de cet enfant avec eux, c'est la parentalité en creux. »

Comme précitées, les feuilles de suivi renseignent sur le fait que dans 3/4 des situations renseignées, les parents souhaitent des funérailles pour leur enfant alors que plus de la moitié les organisent eux-mêmes ; sans distinction entre les décès anticipés pour les IMG en comparaison des autres, toutefois sensiblement moins pour des termes inférieurs à 20 SA. Les sages-femmes notent que les funérailles sont « *en cours d'organisation* », « *prévues* », « *faites* », « *en attente des résultats d'autopsie pour être organisées* », voire « *ont lieu ce jour* », lors de la visite.

Dans 10 situations, les sages-femmes rapportent des souhaits de crémation collective, notamment en raison de la prise en charge des frais à engager. Certaines notent alors qu'elles donnent des informations concernant le Carré des Anges ainsi que la cérémonie organisée trimestriellement par le cimetière du Père-Lachaise à Paris.¹²⁸ Dans une des situations, la sage-femme accompagne les hésitations des parents dans ce choix alors qu'ils ont l'impression que « *c'est abandonner leur enfant et qu'ils ont signé trop vite* ».

Le devenir du corps de l'enfant est un sujet abordé par les parents avec la sage-femme tout comme le devenir de tout ce qui le concerne dans le projet que les parents avaient fait pour lui. Des remarques manuscrites témoignent de ce qui est partagé avec la sage-femme tel « *le linge qui va le suivre dans le cercueil* », « *son bonnet et ses empreintes* », « *le médaillon* » offert par la famille ou les amis (2 cas), « *les affaires gardées* », « *cachées* », « *données* » ou « *enlevées* », « *l'album* » de grossesse réalisé (2 cas) ou encore « *la plantation commémorative d'un arbre* », « *la peinture d'un tableau pour le bébé* », voire le tri des documents de « *la boîte à souvenirs* » ou la « *discussion sur la présence des enfants aux funérailles*. »

Le postnatal des parents endeuillés est occupé par l'absence de l'enfant attendu et, très pratiquement, par des activités liées à son décès, dont les funérailles, avec l'obligation de réorganiser leur réalité, notamment en ce qui concerne les démarches administratives, les droits sociaux et la question de l'arrêt de travail ou des congés de maternité et de paternité s'il y a lieu. Les sages-femmes notent les informations données et leurs interventions pour « *un certificat oublié* », « *une IMG toujours pas déclarée à la sécu* », « *un employeur qui ne reconnaît pas le congé maternité* », le renvoi vers « *le médiateur de la sécu* », le problème avec l'Assurance Maladie pour « *le report du congé maternité* » ou avec la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) concernant la « *prime de naissance* ». Ce sont autant de situations sociales clairement établies avec l'existence du bébé qui deviennent problématiques avec sa disparition. Elles résonnent douloureusement avec sa disparition autant qu'avec une forme de relégation sociale.

Ce qu'en disent les parents :

- « *alors la gestion de la CAF, l'idée qu'il va falloir se battre avec la CAF pour prouver que le bébé est mort-né, avec un certificat d'accouchement, le leur envoyer pour qu'ils annulent la grossesse...hein, qu'ils n'envoient pas la prime de naissance* » (M2) ;
- « *Et puis sa carte vitale qui est restée bloquée sur « maternité »...[...] En tous cas, sur Paris, c'est compliqué. Si tout était balisé, on pourrait imaginer que la CAF ne pourrait que se mettre au pas* » (P2) ;

¹²⁸ Rocle, J. 2011. Une cérémonie pour les tout-petits, *Études sur la mort*, 140(2):103112.
<https://doi.org/10.3917/eslm.140.0103>

- « ah oui on a eu beaucoup de papiers à faire, la sécu, la CAF, le travail, c'est là qu'il ne faut pas lâcher, à mon avis, c'est ça le plus dur. Tant qu'on est dans l'action et ce qu'il faut faire, chacun a ses moyens pour être solide, plus ou moins. Mais dès qu'on lâche la pression, c'est comme après un accident... et pour l'administration quand on n'a pas eu de bébé, c'est comme si rien ne s'était passé. » (P3) ;
- « Pour les papiers, sans cette personne [la sage-femme] j'aurais jamais su le faire, quoi faire » (M3) ;
- « on était très clivés pour faire en sorte que les choses fonctionnent, on avait des papiers à faire, il fallait faire le tour des mairies, la sécu... j'étais un peu perdue là-dessus, j'ai contacté la Sécu pour dire « comment on fait », mais ça n'a pas marché (M4) ;
- « la Sécu était censée nous envoyer des choses qu'elle ne nous a pas envoyées et rien n'allait, on n'avait pas besoin de ça en plus » (P4) ;
- « c'était compliqué avec la CAF, on ne pouvait pas les joindre, il n'y avait personne » (P5) ;
- « entre mon employeur et les problèmes avec la sécu, personne ne voulait comprendre ce qui s'était passé. J'étais très en colère, c'est comme s'il fallait expliquer à tout bout de champ que oui N. [son bébé] avait bien existé » (M7)

Ces activités liées au décès de l'enfant peuvent être soutenues, partagées et discutées avec la sage-femme lorsqu'elle vient au domicile. Tout se passe comme si elle était là pour accompagner les préoccupations des parents concernant leur enfant décédé et discuter avec eux de ce qu'il serait préférable de faire pour lui comme elle le fait avec les parents d'un enfant vivant. Étant au domicile des parents, où cet enfant était attendu, ce partage confirme, de manière à la fois concrète et symbolique, sa place singulière, son existence individuelle et sa disparation au sein de la famille. Le soutien de ces « préoccupations » conforte leurs compétences parentales à s'occuper d'un enfant, fût-il décédé. De cette manière, il est aussi susceptible d'atténuer ce « rapport à la maternité complètement blessé » (M1).

6.4.2 Être ou ne pas être des parents

Cette réalité sociale devenue problématique dans son organisation relationnelle, matérielle et administrative, notamment avec les « papiers », est en écho avec celle, problématique, du statut de parent même lorsqu'il s'agit d'enregistrer l'enfant sans vie à l'état civil. Une sage-femme note qu'une mère s'est trouvée très mal à l'aise devant l'insistance de l'officier de l'état civil à lui demander « la date de naissance de son enfant », alors qu'un père commente :

- « ce qui est particulier c'est cette espèce d'ambivalence où l'existence officielle est donnée par la liberté de choix des parents : est-ce que vous voulez l'inscrire ou pas sur le livret de famille ; il existe, il n'existe pas, on peut le nommer, on ne le nomme pas, comme si ça dépendait de nous qu'il existe ou pas, ah oui. On est un peu désarmés, on a l'impression un peu de tricher, voilà c'est un peu bizarre...très bizarre » (P2).

Tout se passe comme si le statut de père ou de mère devenait incertain dès lors que l'existence de l'enfant semble elle-même incertaine. Pour les mères, il n'existe plus « ni dedans ni dehors. »¹²⁹ Mais relativiser ou douter de l'existence de l'enfant, c'est relativiser sa perte et douter du statut des parents avec leur vécu et leur détresse. C'est bien là un des points d'achoppement du deuil périnatal où la visite de la sage-femme au domicile prend la forme d'une intervention très positive comme en témoignent ces parents :

¹²⁹ Soubieux Marie-José, 2013, p. 20

Les mères :

- « Au début je me disais « est-ce que j'ai été mère » ou « est-ce que je le suis toujours encore », « maintenant que l'enfant n'est plus là, je ne le suis plus, je redeviens comme j'étais avant. » Alors que si l'enfant meurt, on l'est toujours ce n'est pas évident à réaliser quand on n'a plus son bébé [...] réaliser que malgré tout on est tout de même parents, même si on a pas du tout vécu la même chose que la majorité des parents, car quand le bébé arrive, ils s'occupent tout de suite de lui et sont parents sans se poser de questions [...] Mais vu comment je me sentais au début parce que dans le regard des autres, en fait, je me souviens d'une collègue qui avait vécu la même chose et de quelqu'un qui disait « maintenant elle est maman », seulement parce qu'elle a eu un autre enfant. Donc dans sa tête, on n'est pas parents. On ne deviendra parents que le jour où on aura un autre enfant. Cela m'avait attristée. Et je pense que si l'on n'avait pas eu cette personne [la sage-femme] pour nous aider à en prendre conscience pour nous le dire, du coup que nous aussi on peut se dire « oui nous aussi on est parents », ça légitime [...] on s'est sentis un peu plus légitimes pour ça même si ça reste abstrait, enfin pas abstrait parce que nous on le sent aussi quand même; mais c'est invisible puisque l'on a pas d'autre enfant. Mais le fait de se sentir fondés à se dire « je suis une mère je suis un père », le fait qu'on soit encouragé à nous sentir comme ça parce que sinon on est tenté par le passé. » (M1) ;

- « j'aurais eu du mal à me confier et trouvé légitimes certains ressentis que j'avais si ce n'était pas à une sage-femme qui sait ce qu'on vit. Je n'arrivais pas à me situer sur mon identité et ce que j'étais ; est ce qu'avoir un bébé mort ça veut dire qu'on est parents ou pas (pleurs) et ça, c'est elle qui me l'a dit, qu'on est des parents ça m'a permis de faire mon processus de dire « OK on a eu un bébé, notre bébé n'est plus, mais on est toujours ses parents [...] le fait que la sage-femme connaisse ce genre de deuil, qu'elle connaisse d'autres parents, qu'elle puisse nous dire aussi ce que vivent les autres parents, qu'est ce qui aide les autres et pourrait nous aider [...] et personne ne nous pose la question « comment on va en tant que parents ? » La seule à nous poser cette question-là, c'est la sage-femme, et la famille, les amis, ils arrivent à tout petits pas à nous demander comment ça va, ils vont juste nous demander si le moral va à peu près. On n'a pas de reconnaissance en tant que parents, on est des personnes qui ont perdu un bébé. On ne parle pas du bébé. » (M4) ;

- « en sortant de la maternité, c'est déjà si dur de rentrer sans enfant et comment on fait avec les autres pour leur expliquer qu'il n'y a pas de bébé et que je rentre seule à la maison. Le petit livret [de la sage-femme] c'était pour expliquer aux enfants que le bébé ne rentrait pas à la maison, que j'étais aussi maman de ce bébé-là » (M6) ;

- « c'est vrai, avant les enfants je m'en fichais un peu hein et maintenant c'est impressionnant comme j'ai cette approche maternelle. Encore ce matin j'ai craqué pour une petite fille. Qu'elle [la sage-femme] reconnaisse en moi une « maman », c'est comme si elle m'autorisait l'expérience des autres parents. Et en plus, quand elle me l'a dit je me suis dit « c'est ça. » C'est comme si je faisais une assimilation. Et depuis j'avance différemment » (M7).

Les pères :

- « Mais je pense que le père il devient surtout père quand il reçoit le bébé, quand on lui donne le bébé, il est papa, mais quand on lui donne son bébé, il réalise vraiment qu'il est papa et qu'il a perdu son bébé en même temps. Pour que ça s'inscrive, c'est-à-dire qu'il n'y a pas eu neuf mois pour se dire je suis bien papa, même si B. (la mère) a été très inclusive durant la maternité, donc je pense que c'est important pour développer cette paternité et que ce soit clair pour qu'il réalise lui aussi qu'il est papa encore maintenant, mais c'est peut-être encore plus compliqué parce qu'il y a eu peu d'interactions avec le bébé [...] Et puis que quelqu'un reconnaisse qu'on est parents ; la sage-femme a beaucoup insisté sur ça au début. Comme nous c'est notre premier et qu'il n'y a pas de bébé après, il n'y a pas de signe de parentalité qui reste. Il n'y a pas de signes extérieurs pour nous dire qu'on est parents... Si ce n'est des gens qui nous disent qu'on est parents et que dans le regard de quelques personnes au moins on soit parents, sinon ça ne se voit pas de l'extérieur. Pour un père c'est encore plus difficile » (P1) ;

- « à 5 mois passés on s'était projeté, mais pas matériellement, on en parle facilement, et la sage-femme je sais que moi je suis assez terre à terre au final, le plus important, c'est de se dire que oui ça valide ce qui s'est passé, mais on va pouvoir avancer et démarrer un nouveau chapitre » (P2) ;
- « j'ai l'impression que moins que C. (la mère), j'ai besoin que ce soit socialement reconnu c'est plutôt une relation à moi-même, c'était dans cette relation à moi-même que j'avais cette perte de repères. Qu'est-ce que j'ai le droit de me dire sur moi ? Ben si personne ne me regarde comme père, au moins la sage-femme... » (P4) ;
- « déjà, le bébé c'est la mère qui le porte. Je me sentais père parce qu'on partageait tout pendant la grossesse. J'allais à tous les rendez-vous. Mais là, y avait plus rien sur quoi s'appuyer ...sans bébé. Et la sage-femme, c'est comme si c'était quelqu'un qui me redonnait une place de père. Pour les funérailles, elle nous a envoyé un message, à nous les parents, franchement ça nous a fait du bien » (P5)

Dans le discours des parents, le fait de bénéficier de l'intérêt d'une sage-femme, dont une des fonctions et le rôle sont principalement dédiés au suivi de la grossesse, à l'accouchement, au développement de l'enfant *in utero* et après la naissance, permet aux parents de l'identifier comme une professionnelle en miroir avec la construction de leur parentalité. Le père peut y trouver une confirmation de sa paternité comme de sa place malgré les incertitudes sur son statut qui peuvent le tarauder.

Communément, la sage-femme s'occupe de mères et de pères, de parents. Elle accompagne et partage la construction de leur parentalité en même temps qu'elle s'occupe d'un enfant advenu ou en devenir. De ce fait, être nommé et reconnu par la sage-femme, comme père ou mère de l'enfant disparu, peut prendre la forme d'une véritable confirmation de l'existence de l'enfant qui a été et qui n'est plus ainsi qu'une authentification de ses parents. De ce fait, suivant une perspective symbolique, la sage-femme apparaît comme une figure qui témoigne de la filiation dans la naissance et qui reste le témoin de celle de l'enfant disparu. Elle atteste de sa place dans le système de parenté, tout comme il en est pour toute naissance vivante ; d'autant plus que c'est presque toujours une sage-femme qui confirme la naissance d'un enfant en rédigeant son certificat d'accouchement, qu'il soit né vivant ou sans vie.

6.4.3 Parler, un récit pour « faire exister » et être reconnu

Les feuilles de suivi font état de la place que prend la parole dans les visites à domicile des sages-femmes et combien elles en tiennent compte, notamment concernant la communication dans les échanges analysés plus haut.¹³⁰ Dans les extraits de discours restitués jusqu'à ce stade de l'analyse, « parler » est un enjeu récurrent puisque cette activité apparaît de nombreuses fois, surtout chez les mères et les sages-femmes, mais aussi chez les pères.¹³¹

De manière plus précise, sur les feuilles de suivi des sages-femmes, certaines remarques manuscrites renseignent sur la place prise par la parole lorsqu'il est noté « *parle beaucoup* », « *parle ++* » (3 cas) ou « *revient sur tout* ». Mais surtout à cause du temps passé au domicile pour la première visite qui dure en moyenne 1h10 (43 cas renseignés) ainsi que pour la deuxième, s'il y a lieu, qui dure en moyenne 1h05 (22 cas renseignés). Quant à ce dont il est question avec la parole, l'objet est sans équivoque dans les mentions des sages-femmes lorsqu'elles notent « *parle bien du bébé* », « *besoin d'en parler* », « *a envie de parler du bébé tout le temps* », « *en parle peu ... sauf avec moi* », « *beaucoup de « plaisir » à parler de son bébé* », « *raconte ce qui s'est passé* », « *parle de ce qui s'est passé à l'hôpital* », « *raconte son parcours de procréation médicalement assistée de plusieurs années* », « *raconte ce qui s'est passé avec plus d'émotions* », « *récit centré sur ce qui s'est passé avec les soignants* », « *relate le décès de son père* », soit une perte essentielle.

¹³⁰ Voir p. 38

¹³¹ 15 fois chez les mères, 8 fois chez les sages-femmes, 5 fois chez les pères

« Parler », « en parler » renvoient tous deux au même contenu, porté par cette parole, signifiée par une activité subjective et intersubjective, en prise avec un vécu émotionnel intense plus ou moins facile à mettre en mots. C'est à dire, à un événement de vie majeur, celui d'un enfant qui a existé, qui était attendu, qui n'a pas pu advenir et dont la perte ouvre sur la difficile trajectoire du deuil.

Les sages-femmes commentent : *« la première visite à la maison, c'est marquant, c'est important pour les parents, maintenant je commence un peu toujours de la même façon, je leur dis « racontez-moi » et c'est parti. Ils ne commencent pas tous au même endroit, certains commencent avec l'accouchement, d'autres la grossesse... Cela montre déjà dans quel état ils sont un petit peu. Et sinon certains commencent par l'annonce de la pathologie, d'autres par l'accouchement. Cela permet de comprendre ce qui a été le plus dur, ou le plus important. Et après ça va très vite, il y a beaucoup d'informations et la sage-femme est d'autant plus importante que les informations sont médicales [...] Il y a un côté refaire la chronologie des charges émotionnelles et après cadrer un peu les choses. La visite à domicile, il y a aussi la prise en charge, l'ordonnance, ce que la sage-femme fait, tout cela, le côté administratif aussi. »* (SF1)

- *« C'est au moins une heure incompressible, pour pouvoir s'exprimer, c'est libre, il y a des femmes qui ne parlent pas beaucoup et il y a des femmes qui sont des robinets ouverts de parole, car il faut qu'elles vident leur sac. Mais souvent elles racontent, la maman de la mort in utero à terme que j'ai vu trois à quatre fois avec la famille, les enfants, avec le beau-père, le mari, elle m'a raconté sa vie en fait, leur histoire d'amour, les hauts et les bas, l'arrivée de cette grossesse, d'un bébé surprise et puis l'effondrement avec le décès et cette culpabilité, « on ne le voulait pas et il s'en va » [...] l'enfant n'est pas là, mais la mère déborde de questions. »* (SF2)

- SF3 *« trouve que c'est la place d'une sage-femme, on est dans le « care », on est dans le rythme des parents, ils racontent l'histoire de leur bébé, on n'a quasiment rien d'autre à faire que d'écouter, accueillir ce qu'ils racontent ».* Tout comme SFPMI considère *« qu'elles parlent et on les aide à cheminer. »*

« Raconter », c'est faire le récit de soi, de sa souffrance, de ce qui s'est passé, dans un mouvement qui se saisit de l'expérience faite. Raconter, c'est ordonner cette expérience dans une temporalité, et tenter de lui donner du sens à ses propres yeux, comme aux yeux de l'autre, celui à qui ce récit est adressé, c'est à dire, dans ce contexte, à la sage-femme. Les effets bénéfiques de l'usage du récit de soi ont été repris dans diverses disciplines en sciences humaines depuis sa conceptualisation faite par Ricœur¹³², notamment en psychologie et dans le champ des soins curatifs, chroniques ou palliatifs ainsi que dans le champ éducatif.¹³³

Parce que la souffrance est « insubstituable » d'une personne à une autre, parce qu'*« autre que tout autre le souffrant est unique »*¹³⁴, sa mise en mots permet à la personne de se faire reconnaître dans toute la singularité de ce qu'elle est et de son histoire, avec son récit. *« Toute souffrance crie vengeance et appelle récit »*,¹³⁵ écrit Ricœur. Toute souffrance est relative à des *« affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement. »*¹³⁶ Toute souffrance cherche l'autre pour être accueillie avec un récit.

Cette dimension du récit, adressé à la sage-femme, peut se déployer sans aucun doute, dans toute sa singularité, au sein d'une consultation *« incompressible d'une heure »* (SF2), au bénéfice de la mère

¹³² Ricœur P. 1983. *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil, coll. Points-Essais.

¹³³ Gaborit E, Terral P, Génolini J.P, Forté Gallois L. 2021. Récit de soi en éducation thérapeutique du patient : valoriser des biographies ajustées au registre clinique, *Santé Publique*, 33(3): 359-368.

Milewski V., Rinck F. 2014. *Récits de soi face à la maladie grave* (Textes réunis et présentés par), Ed. Lambert-Luca, coll. Médecine et langage.

¹³⁴ Ricœur P. 1994. La souffrance n'est pas la douleur, *Revue Autrement*, Série Mutations, p. 60.

¹³⁵ Ricœur, 1983, p.115

¹³⁶ Ricœur, 1994, p.59

et des parents. Ne serait-ce qu'en première intention, avec la « *possibilité de débriefer* » (SFPMI), ou de « *re-débriefer* » (SF DAN), c'est-à-dire pour tenter de retrouver des repères et se situer dans une réalité particulièrement éprouvante.

Mais, comme le conçoit Ricœur, lorsque le récit est adressé à un autre, il est porteur d'autres bénéfices. Il conforte notamment la personne dans le sentiment de continuité qu'elle a d'elle-même, où elle intègre l'expérience de ses changements et de ses transformations, puisqu'elle est à la fois l'auteur du récit et le personnage qui le compose. Car « *la personne, comprise comme personnage de récit, n'est pas une entité distincte de ses « expériences.* »¹³⁷

Dans ces enjeux, pour la mère et les parents, par le récit adressé à la sage-femme, c'est toute la construction de leur parentalité qui se voit être reconnue. À la fois dans ce qu'elle a apporté comme changements à ce qu'ils étaient, mais aussi dans la continuité, et sans rupture, avec ce qu'ils sont maintenant. De cette façon, le récit adressé à la sage-femme prend valeur de fonction symbolique, celle de les confirmer dans leur identité personnelle, de mère ou de père, même si l'enfant n'est plus. Ils sont les parents de cet enfant disparu. Le récit est porteur de ce que fut son existence et de la survenue de son décès, entremêlé aux événements survenus dans leur vie, mais aussi entremêlés avec le travail des soignants qui se seront occupés de lui.¹³⁸ Le récit tisse un lien temporel qui circonscrit son existence, entre le temps où il était vivant et le temps où il n'est plus, entre les événements, le vécu, les faits liés à son existence, et ceux liés à sa perte, qui est, pour les parents, l'épreuve de réalité de sa disparition.

Partie 7

Le deuil périnatal, bénéfices, perspectives et limites du dispositif

À notre connaissance, ce dispositif de suivi à domicile par une sage-femme, en sortie de maternité, dans le contexte du deuil périnatal, est unique en France. Il est né d'une initiative des sages-femmes de la PMI parisienne en collaboration avec la maternité des Bluets, à Paris, de type 1, qui, cependant, n'a pas charge des IMG. Localement, deux autres maternités parisiennes ont sollicité leurs sages-femmes PMI, pour leur confier de tels suivis sans que le dispositif en lui-même soit évalué. Sa reprise au sein de la Maternité Port-Royal, de type 3, avec un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, a permis de l'élargir aux IMG et de tenter de proposer un suivi systématique dans les situations de deuil périnatal au-delà du terme de l'IVG et des fausses couches précoces. La constitution d'un pool de sages-femmes, PMI, mais surtout libérales, a également permis d'élargir ce suivi à l'exercice de ces dernières.

La coordination de l'ensemble du dispositif par le RSPP a permis d'organiser son fonctionnement en vue de l'évaluer au moyen d'une recherche à la fois descriptive et qualitative, basée sur le recueil de l'activité des sages-femmes au domicile des parents et sur des entretiens de professionnelles et de parents. Une analyse inductive, croisant les données, cherche à établir quelles formes de bénéfices peuvent être apportées aux femmes, aux couples et aux familles. Mais aussi, quelles en sont les limites, notamment en termes d'organisation et de coût, dans la perspective d'une généralisation.

¹³⁷ Ricœur, 1983, p.175

¹³⁸ Weber K, Canuto A, Toma S, Bonnet J, Epiney M., Girard E. 2014. Être là quand on ne peut rien faire: accompagnement du deuil périnatal, *Rev Med Suisse*, 417 : 390–392

Malgré les freins notables à son déploiement, liés à la pandémie Covid-19, le dispositif a pu être mis en œuvre sur 2 ans. Les données recueillies durant 2021 et 2022 apportent des informations et un éclairage inédit sur le retour à domicile de ces mères et des parents ainsi que sur l'intervention d'une sage-femme ; que ce soit dans les épreuves liées au deuil qu'ils traversent ou que ce soit pour le soutien que la sage-femme peut leur apporter.

Dans les données de la littérature internationale, une évaluation comparative similaire n'a pas été retrouvée.

7.1 La visite à domicile, un soutien réel et symbolique du deuil périnatal

Le passage de la sage-femme au domicile des parents se situe à un moment « charnière » du deuil, celui de l'engagement dans ses processus, alors qu'ils sont en même temps largement entravés par un déni social persistant, au-delà de la sphère hospitalière et du monde du soin, comme l'écrit Haussaire-Niquet (2004) :

« Il n'est pas inutile de rappeler ce qui est pour nous une évidence, car malgré l'émergence en France d'une littérature engagée sur ce sujet depuis le milieu des années 1990 ainsi que le remarquable travail effectué par certaines équipes hospitalières autour de l'accompagnement des familles, malgré également des adaptations juridiques très récentes en termes de reconnaissance des bébés morts en cours de grossesse, il subsiste encore autour de cet événement dans notre société comme l'ombre d'un doute, ancré, tenace, persistant et insidieux : cette mort-là en est-elle vraiment une ? Selon un sens commun largement répandu, en effet, puisque la grossesse n'a pas abouti comme il était attendu, c'est comme si le bébé n'avait simplement jamais existé. Les différentes facettes de ce déni social installent solidement la croyance commune qu'il ne s'agit donc pas là d'une mort véritable et qu'il ne peut pas davantage s'agir pour la famille d'avoir à faire un véritable deuil. Pour les parents, cela s'ajoute comme un choc psychologique supplémentaire au décès du bébé et vient obérer gravement l'amorce possible d'un processus normal de deuil. C'est comme si à la souffrance se surajoutait de la souffrance, précipitant les parents dans une douleur, une solitude et une culpabilité qui trouvent difficilement les moyens de se dire dans leur environnement habituel, lequel se fait précisément souvent complice maladroit de la supercherie... »¹³⁹

7.1.1 Des soins somatiques et un soutien pour la détresse émotionnelle et psychique

Cette souffrance que décrit Haussaire-Niquet est celle dont témoigne la clinique rencontrée par les sages-femmes lors de leur VAD. Elle est mise en relief par le discours des parents qui accueillent le soutien apporté par l'intervention d'une sage-femme d'autant plus positivement qu'elle répond à leurs besoins. En particulier, parce ce temps est marqué par l'épreuve de réalité qui cumule le choc de la perte, le retour à domicile avec les bras vides, et tous types d'« *incompréhensions* » liées au décès de leur enfant, notamment sociale, qui accentuent une détresse émotionnelle et psychique particulièrement aiguë.

Perdre un enfant est une épreuve indicible et fait partie des deuils décrits comme les plus douloureux. L'enfant est vécu comme un prolongement d'eux-mêmes pour ses parents. Il est inscrit dans une filiation biologique et une transmission culturelle via un système de parenté ainsi qu'une communauté de vie. « *La mort d'un enfant, quelle que soient la manière et la forme dans laquelle elle se réalise, est un énorme choc: son offense à l'ordre habituel des choses la rend inacceptable* »¹⁴⁰, fut-il en devenir. « *La particularité fondamentale de ces deuils d'enfant réside dans la profondeur et*

¹³⁹ Haussaire-Niquet C. 2004. Le suivi de deuil lors d'un décès périnatal, (sous la direction de) A. Bercowitz, *Accompagner des personnes en deuil*, Toulouse, Erès, coll. Pratiques du champ social, p. 67-87.

¹⁴⁰ Hanus M. (sous la direction de). 2006. *La mort d'un enfant: fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, Paris, Vuibert, p. 16

l'intensité des sentiments de culpabilité [...], mais le reproche fondamental, même s'il est parfaitement illogique et irrationnel, est de ne pas avoir réussi à garder son enfant en vie » explique Hanus.¹⁴¹

Cette détresse affleure dans les entretiens avec cette mère qui explique que : « *C'est très très culpabilisant de survivre à son enfant, ça ne devrait pas arriver. On se demande en boucle qu'est-ce qu'on aurait pu faire pour que ça n'arrive pas. Tout ce qu'on vit est très mélangé.* » (M1)

Tout comme ce père trouve que « *la normalité de la vie c'est que ce sont les grands-parents, les parents qui décèdent, il faut s'en occuper. Mais quand il s'agit de cas qui ne sont pas normaux, en fait, perdre un enfant, enterrer un enfant, c'est contre nature. Ça plombe, ça plombe... On se bat déjà contre nous même, l'idée de devoir en plus se battre avec les services administratifs...* » (P2)

Tandis que SF3 pense « *que la culpabilité trouve toujours un chemin, cette dame en post fausse couche, était extrêmement culpabilisée, parce que le bébé quand il est sorti, en plus il était vivant, elle se sentait culpabilisée en se disant « si j'avais fait attention aux signes, peut être que ce bébé on aurait pu l'empêcher de sortir.* »

La présence de la sage-femme est une réponse « humaine » à un drame humain, au-delà des compétences qu'elle apporte dans ce contexte des suites de couches endeuillées. Et « *pas du tout morbide. C'est un moment d'empathie, être là, mettre ma main sur l'épaule, une présence très tactile ; cela me touche en tant qu'être humain confronté à la perte, à la tristesse énorme de l'autre... qu'il y ait des mains tendues dans ces moments-là.* » (SF2)

SF1 commente : « *Toutes celles que j'ai accompagnées, c'est positif, et il y a un moment où ça évolue, il y a un moment où beaucoup sont de nouveau enceintes et ça fait partie de leur histoire, mais on avance et la vie continue [...]* Quand je les ai revues enceintes, c'était très fort, avec une grande appréhension, alors que j'organisais juste le suivi à l'hôpital. Je pense que, pour elles, annoncer la nouvelle grossesse, ce n'était pas pareil de le faire à moi plutôt qu'à n'importe quelle personne. Après souvent, elles étaient suivies à l'hôpital, mais il y a la préparation à la naissance. Pour le coup, il est hyper important que ce soit quelqu'un qui comprenne, qui soit la même personne, qui soit formée au deuil. Je me souviens qu'une des premières, après une IMG, j'étais avec une étudiante sage-femme pour la préparation à la naissance, c'était à 35-36 semaines pour le premier cours et après l'étudiante m'a dit « *mais elle est à côté de la plaque* » et je lui ai dit que c'était normal. Et ça, c'est quelque chose que j'ai beaucoup retrouvé. C'est comme tout est prêt caché dans des cartons parce que jusqu'à la dernière minute et qu'ils aient leur enfant dans les bras, ils y croient pas et dans la préparation à l'accouchement il faut les mettre avec des sages-femmes de bonne composition, mais pas dans le contexte, « *ça va aller, etc.* »

Cette présence est un soutien individualisé, adapté au contexte de la trajectoire unique de chaque deuil périnatal. Selon Hanus, « *Les parents en deuil éprouvent un terrible sentiment de solitude ; ils ne se sentent plus comme les autres. Les accompagner est une nécessité pour les aider à ne pas s'enfermer dans leur douleur et leur isolement.* »¹⁴² Des soins corporels postnataux sont restaurés et apportés. Si pour les parents, la mort de leur enfant les plonge dans un non-sens, leur souffrance a du sens aux yeux de la professionnelle, en particulier dans l'accueil de la « *charge émotionnelle* » (SF1). Mais aussi par sa présence réelle et sa fonction symbolique lorsqu'elle accueille un récit. La souffrance reconnue atteste de la valeur de ce qui est perdu, un enfant, en même temps qu'elle fait reconnaître ceux qui souffrent, les parents. Ils ne sont pas seuls dans la culpabilité qui les tarade, notamment dans le contexte d'une IMG comme le commente SF2 : « *et ce qu'elles verbalisent, c'est « on nous demande de signer le papier, de prendre la décision, mais, qui sommes-nous pour prendre la décision de donner la mort, et il faut s'en remettre à l'équipe médicale, car c'est très scientifique si c'est une*

¹⁴¹ Idem, p. 17

¹⁴² Hanus, 2006, p.5

malformation comme [nom de la malformation]...il faut prendre la décision » et il y a un amour débordant pour ce bébé qui a une vulnérabilité énorme et il faut signer le papier. » (SF2)

Avec l'enfant perdu, porté dans la chair, la mère perd aussi une réelle partie d'elle-même, telle une forme d'amputation à la fois physique et psychique, à laquelle la sage-femme peut apporter autant de soins réels que symboliques.

De ce fait, la sage-femme apporte un soutien « à la détresse des parents endeuillés », tel que le législateur le formule lui-même pour les changements voulus pour l'état civil. Ce sont des « soins compassionnels », réels et symboliques, en adéquation avec les recommandations de la Société Périnatale d'Australie et de Nouvelle-Zélande,¹⁴³ elles-mêmes établies à partir d'une synthèse des recherches actuelles sur la question. Le soutien apporté par la sage-femme est conforme à plusieurs de ces recommandations professionnelles¹⁴⁴ ; notamment d'anticiper les réponses émotionnelles des parents, le besoin pour eux d'être soutenus après leur sortie de maternité, de leur proposer de parler de leur bébé dès que possible, de leur fournir des informations et leur expliquer ce qui les attend, d'apporter des soins postnataux à la mère, d'établir une relation empathique et une bonne communication. L'intervention de la sage-femme est également conforme à la modélisation théorique que Boyle (2021)¹⁴⁵ propose dans le contexte d'un soutien efficace pour le deuil périnatal à partir d'une synthèse des recommandations de la PSANZ.

7.1.2 Un soutien qui favorise l'engagement dans les processus du deuil

De nombreuses études identifient l'impact émotionnel et psychique du deuil périnatal par l'identification de symptômes à court, moyen et long terme. Mais aussi les besoins en soutien des mères et des parents et l'influence positive que les soignants peuvent avoir pour favoriser le déroulement normal du deuil périnatal¹⁴⁶; notamment rassemblés par les recommandations de la PSANZ. Toutefois, elles fournissent peu d'éléments sur les transactions subjectives mises en œuvre dans les processus de deuil, en particulier au moment de l'entrée dans sa trajectoire.

Dans ses recherches sur l'activité subjective engagée dans « le travail de deuil », les travaux de la psychanalyste Martine Lussier dégagent un « noyau dur » à partir de l'analyse des différentes approches théoriques et cliniques portées par la psychanalyse, la théorie de l'attachement, la psychosociologie et l'anthropologie ; en particulier pour l'engagement dans les processus de deuil¹⁴⁷ dont :

- La sidération et le déni initial, liés à l'irruption de la perte, qui sont levés par l'intervention de « l'épreuve de réalité qui enclenche le travail de deuil à proprement parler. »¹⁴⁸ Il s'agit de l'immense épreuve à laquelle se trouve confrontée la personne dans la séparation avec l'être aimé où la réalité de la séparation est soutenue par les rites funéraires, les rituels religieux et culturels. L'épreuve de réalité est favorisée « quand l'endeuillé est pris au présent dans les actions qu'il déroule avec les éléments du passé et la personne décédée. »¹⁴⁹ C'est-à-dire, qu'il est pris dans le mouvement « pendulaire » du deuil, qui reste marquant sur toute trajectoire du deuil, entre tout ce qui a été un lien avec la personne aimée, entre le passé, et le vécu actuel, celui de la réalité du vide, du manque et de son absence.

¹⁴³ op. cit., p. 24

¹⁴⁴ Idem. En particulier les recommandations 35 à 40.

¹⁴⁵ Boyle FM, Horey D, Middleton PF, Flenady V. 2020. Clinical practice guidelines for perinatal bereavement care - An overview, *Women Birth*, 33(2):107-110. doi: 10.1016/j.wombi.2019.01.008.

¹⁴⁶ Camacho ÁM, Fernández Medina IM, Jiménez-López FR, Granero-Molina J. and all. 2020. Parents' Experiences About Support Following Stillbirth and Neonatal Death, *Adv Neonatal Care*, 20(2):151-160. doi: 10.1097/ANC.0000000000000703.

¹⁴⁷ Lussier M. 2004. *Le travail de deuil*. Paris, PUF, p. 219-26

¹⁴⁸ Idem, p. 220

¹⁴⁹ Idem

- « *Les affects (psychanalyse) ou les émotions (psychologie)* » font partie du travail de deuil écrit Lussier. Même intenses et négatives, les émotions sont normales alors qu'elles pourraient parfois faire figure de troubles psychiques.

- Le travail de deuil, dès son enclenchement, ne vise pas à rompre le lien avec la personne aimée en lui retirant ses investissements comme l'avait envisagé Freud. Mais son objectif est de le transformer pour l'incorporer au monde interne, afin qu'il demeure. C'est pourquoi ce travail de séparation, qui redéfinit les liens entretenus avec les autres, dans le monde extérieur et intérieur, suscite également des remaniements identitaires qui mobilisent les rapports de filiation et le système de parenté.

Au-delà des émotions, ces différentes transactions subjectives identifiées dans l'enclenchement des processus normaux du deuil, permettent de comprendre comment la présence et l'activité de la sage-femme, au domicile, en postnatal, peuvent y contribuer dans le contexte du deuil périnatal, lorsqu'il s'agit de :

Confirmer et partager la réalité d'un enfant qui a été et n'est plus

Comme l'analyse faite à partir des feuilles de suivi, croisée avec celle des entretiens menés avec les parents l'a montré, la sage-femme confirme l'existence de l'enfant qui a été, par son action réelle et sa fonction symbolique, en même temps qu'elle confirme l'existence de parents qui ont perdu un enfant. Il y a des soins de suites de couches parce qu'il y a eu un accouchement et un enfant. La sage-femme partage avec les parents les « préoccupations » liées à la réalité de sa disparition, son décès, avec des informations et des conseils donnés, et l'aide concrète apportée, notamment pour les démarches administratives et les funérailles. Tout ce qui est fait, dit et partagé, y compris la VAD, identifie cet enfant-là, dans sa singularité, avec des souvenirs qui seront propres à sa mémoire et d'autant moins à risque d'être confondus avec un enfant à venir. La sage-femme participe de la consolidation des preuves de son existence et de la constitution de souvenirs, parfois très concrets tels un album ou une boîte à souvenirs. Et si, par sa fonction symbolique, elle représente l'épreuve de réalité de la séparation, elle y apporte en même temps son soutien.

Pour Julianna Vamos¹⁵⁰, c'est dans cet esprit qu'est né le dispositif initial des VAD faites par les sages-femmes PMI pour les patientes de la maternité des Bluets à Paris :

« Quand les deux membres du couple ont investi la grossesse et quand ils ont imaginé de devenir parents, quel acte peut notifier que leur bébé a existé, même s'il n'a pas pu advenir et naître vivant ? C'est dans ce processus de soutien de cette « parentalité sans bébé » qu'est née la visite à domicile de la sage-femme, pour que le couple soit reconnu comme parents alors qu'ils n'ont pas le bébé dans les bras. Mais le bébé existe et continue d'exister dans leur psychisme. Les visites des sages-femmes de PMI permettent de soutenir l'élaboration de ce processus si difficile et si long. Après avoir mis en place ces rencontres au domicile, on a vu les résistances tomber parmi le corps médical et les parents. Les parents étaient reconnaissants de ce regard et de cette présence de la sage-femme dans l'intimité de leur maison. On a constaté combien ces visites ont aidé leur travail psychique de perte, de deuil. »

Soutenir les mouvements propres au deuil

La présence et l'activité concrète de la sage-femme sollicitent également le mouvement pendulaire du deuil, entre tout ce qui fait lien avec l'enfant qui a été, et la réalité actuelle de cet enfant qui n'est plus. Dans ce qui est fait et raconté, les éléments du passé de l'existence du bébé, notamment les données médicales et les événements associés, sont repris au présent. La sage-femme, en tant que professionnelle, fait lien avec les soignants qui l'ont connu alors qu'elle est là pour partager en même temps son absence. L'importance de cette continuité de liens entre soignants est commentée par la mère d'un bébé décédé peu de temps après la naissance : *« Et du coup ce qui compte ce sont tous les gens qui ont aussi connu notre bébé, quelque part on y est un peu attaché. .. [...] Et puis en fait du jour au lendemain, on quitte tout, on est obligé de tout quitter, tous les gens qui ont été témoins de sa*

¹⁵⁰ op. cit. p. 26

vie. Et s'il y a quelque chose d'important à retenir pour le suivi, c'est que c'est non seulement c'est très dur de perdre son enfant, mais aussi tous ceux qui ont été témoins de sa vie... Et la sage-femme, elle l'a pas connu, mais on en a beaucoup parlé » (M1). Peut-être est-ce dans le même sens qu'il faut comprendre les remarques des parents lorsqu'ils pensent que sans suivi postnatal c'est « être mis de côté » ou « ne pas compter ». D'autant plus que, selon Hanus, « rien n'est pire, pour ceux qui souffrent, que le silence, la mise à distance qu'ils vivent comme une indifférence ou comme un rejet. »¹⁵¹

Cette continuité dans l'activité et la présence de la sage-femme au domicile semble bien être en cohérence avec l'amorce reconnue des processus normaux mis en œuvre dans le deuil.

7.1.3 Une reconnaissance sociale grâce à la continuité d'un parcours de soin

En dernier lieu, parce qu'il s'agit d'un dispositif de soin et d'une professionnelle, la VAD de la sage-femme prend la forme d'une inscription sociale puisque c'est « *une marque de reconnaissance de ce qui s'est passé* » (M4). La sage-femme, par sa profession et son activité, assure une fonction sociale qui contribue à confirmer l'existence et le décès de cet enfant, tel que veut l'établir l'état civil et tout comme il en est des rituels partagés ainsi que le commente un père : « *une personne qui n'est pas de notre famille, et pas dans notre cercle d'amis non plus, alors c'est un peu comme la société c'est une forme de reconnaissance de la société donc ça, ça aide.* » (P1). Des rituels culturels ou privés que la sage-femme a également l'occasion d'accompagner,¹⁵² ne serait-ce que pour les funérailles, dont la fonction est expliquée par cette mère : « *nous l'avons enterré afin qu'il existe aux yeux de tous* » (M2). Des rituels d'autant plus importants dans le contexte du deuil périnatal, car, pour Hanus, « *plus un deuil est difficile, plus il a besoin de ritualisation* »¹⁵³

La sage-femme, elle-même, en tant que professionnelle au service de la communauté, représente cette dernière auprès des parents. Son intervention participe d'un rite nécessaire dont la fonction symbolique est créatrice de liens sociaux indispensables au partage d'un décès. De cette manière, la visite à domicile prend la forme d'un « rite de passage », selon la formule de Van Gennep,¹⁵⁴ puisque le « passage » de la sage-femme vient signifier, pour toute la communauté, les changements d'appartenance et de statut. Celui d'un enfant qui était vivant et qui est décédé, celui d'une femme / d'un couple qui sont mère/parents de cet enfant.

Julianna Vamos pense que « *le rituel nous aide à tenir, il est un acte symbolique qui donne sens et aide à accepter l'absence du bébé. Donner du sens, et de penser que dans leur vie, le sens n'est pas uniquement la perte. Il y a aussi à comprendre et à intégrer qu'il y a eu un processus en eux, il y a du travail psychique. Ce processus de devenir parents en même temps que commencer son deuil est reconnu et soutenu par nous les soignants. Ce qui compte c'est que ça se passe dans « l'intériorité » de chez eux, à leur maison. La sage-femme symbolise la continuité de la vie, la vie en eux...* »

Le soutien de l'organisation de rituels est particulièrement recommandé par la PSANZ.¹⁵⁵ Il est aussi prescrit par la circulaire du 19 juin 2009¹⁵⁶ dans la mesure où le législateur demande aux soignants d'encourager l'expression de rituels laïques ou religieux.¹⁵⁷ Si bien que tous les soins et les soutiens procurés par la sage-femme à la mère et aux parents lui font jouer un « rôle symbolique » important,

¹⁵¹ Hanus, 2006, p. 355

¹⁵² Capitulo KL. 2005. Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN Am J Matern Child Nurs*, 30(6):389-96. doi: 10.1097/00005721-200511000-00007.

¹⁵³ Hanus, 2001, p. 22

¹⁵⁴ Van Gennep A. 1909, rééd.1969. *Les rites de passage*, Paris, Mouton & Maison des sciences de l'homme.

¹⁵⁵ Recommandations 22, 32 et 47.

¹⁵⁶ op. cit. p. 21

¹⁵⁷ op. cit. p. 22

complémentaire de celui de l'état civil, qui reste en toute continuité des actions de soutien des soignants de la maternité.

Par ailleurs, commente Julianna Vamos : « *Le suivi avec des sages-femmes se met en place avec une préoccupation globale. Face à ce drame de la perte de l'enfant, leur visite à domicile permet d'autoriser davantage le deuil du bébé chez soi et le partager avec les « professionnels de la vie ». Parler très en détail de tout, faire l'aller-retour entre leur vécu de la grossesse et leurs bras vides, tout ça fait exister le bébé. Le contour d'un bébé qui prend forme par le partage et par le récit est précieux. Ça prend encore une dimension plus forte, car leur maison c'est le lieu prévu pour le bébé. L'inscription du nom du bébé dans le livret de famille est un acte social. Mais ce que les sages-femmes apportent au domicile avec les parents, c'est donner « chair au bébé », la reconnaissance de son absence, mais aussi son existence dans leur maison. »*

Dans le contexte du deuil périnatal, l'ensemble de ces bénéfices identifiés, à la fois réels et symboliques, tiennent en partie de la précocité de l'intervention de la VAD ; soit dans les premiers jours après la sortie de la maternité. En 2021, comme en 2022, la première visite a lieu pour 2/3 des cas renseignés dans les 5 premiers jours (29 sur 42 cas renseignés). Mais, les VAD suivantes témoignent également de besoins et de trajectoires individualisées dans l'évolution du deuil, auxquelles les sages-femmes ont su s'adapter. En effet, la deuxième VAD a lieu entre 7 et 30 jours, la troisième entre 10 jours et trois mois et la quatrième entre 13 jours et 55 jours.

Un temps d'intervention spécifique

Ce dispositif de VAD se situe ainsi dans un temps d'intervention différent de celui proposé par Empathie 93 où la première visite a lieu après 3 semaines, volontairement après les funérailles, alors que le processus de deuil est censé s'être engagé.¹⁵⁸ Les visites de la sage-femme interviennent avant ; non seulement pour apporter des soins postnatals à la mère et pour soutenir les parents dans le deuil qu'ils affrontent, mais aussi pour favoriser son engagement.

Les VAD du dispositif d'Empathie 93, sont plus tardives et se font en binôme, avec la présence du psychologue à chaque fois. Le deuil n'est pas une situation psychique pathologique. Dans le cadre de ce dispositif, la sage-femme intervient seule pour une activité de soins, de soutien et de suivi global en adéquation avec ses missions et ses compétences. Elles demandent toutefois à être actualisées et développées pour l'accompagnement du deuil périnatal par la formation continue alors qu'elles sont inscrites au développement professionnel continu (DPC) en ce sens.¹⁵⁹ D'autant plus que « *tous ceux qui travaillent à proximité de la mort d'un enfant sont exposés, de toute façon, à une surcharge émotionnelle qu'ils doivent apprendre à gérer et pour leur équilibre personnel et familial, et pour retrouver la bonne distance dans leur travail d'accompagnement* »¹⁶⁰ explique Hanus.

La circulaire du 19 juin 2009 indique que les soignants doivent pouvoir être formés et sensibilisés à cet accompagnement, et bénéficier d'outils adaptés, tout comme elle recommande aux établissements de santé d'en établir les modalités, afin de « *créer les conditions d'un suivi personnalisé et continu des parents confrontés au deuil périnatal.* »¹⁶¹ Ce besoin en formation est bien identifié pour les soignants des établissements de santé par certaines études.¹⁶² Il n'est pas moindre pour les sages-femmes dans le cadre de ce dispositif et de leur exercice. Les formations proposées, le guide d'intervention publié et fourni¹⁶³ à chaque sage-femme du pool, le recours possible à des référentes dans le dispositif, répondent à ce besoin chez les professionnelles. Les sages-femmes trouvent

¹⁵⁸ Bruniera, Jourdan, 2012, op. cit., p. 25

¹⁵⁹ op. cit. p. 29

¹⁶⁰ Hanus, 2006, p. 356

¹⁶¹ op. cit. p. 21

¹⁶² Raval di C, Levi M, Angeli E, Romeo G, Biffino M. *and al.* 2018. Stillbirth and perinatal care: Are professionals trained to address parents' needs? *Midwifery*, 64:53-59. doi : 10.1016/j.midw.2018.05.008.

¹⁶³ op. cit, p. 29

également matière à se former dans le partage de leur travail avec les collègues et les autres professionnels de santé, non seulement grâce à des sessions de formation continue, mais aussi grâce au travail en réseau, tel que le RSPP en permet la promotion. Par ailleurs, en PMI, les sages-femmes bénéficient souvent de séances d'analyse des pratiques.

Mais, c'est aussi l'expérience au travail, dans la pratique sage-femme de l'accompagnement dit global, qui est formatrice par elle-même, comme le souligne cette sage-femme : *« au final ce sont des accompagnements qui sont enrichissants et nous, professionnels, cela nous apprend à écouter, j'ai appris à être moins directive, moins stricte depuis que je fais des accompagnements du deuil et dans les liens avec les patientes ce n'est pas morbide le deuil parce qu'on a vraiment l'impression de les aider. »* (SF1)

SF3 trouve même que pour *« l'appui aux femmes sur tout leur parcours de vie, y compris l'IMG, pour quelqu'un qui commence à exercer ça lui donne l'idée d'une profondeur qu'elle n'a pas l'habitude de rencontrer...et cela fait partie de notre boulot [...] C'est moins schizophrénique. Quand j'étais en maternité, si une dame accouchait d'un préma, on se battait pour qu'il vive et c'est logique et à l'inverse on faisait des IMG pour que ce bébé ne vive pas et pour moi c'était très schizophrénique [...] Quand je travaille en libéral, je vois la dame avant, après, je la vois dans une attitude d'humanité, et je les écoute parler et cela fait partie du trajet humain aussi bien pour eux que pour moi. »*

Au-delà de ce qui est mis en place actuellement au sein des établissements de santé pour accompagner les femmes et les parents dans le contexte du deuil périnatal, la VAD de la sage-femme, en sortie de maternité, est en stricte continuité de ces efforts. Elle est en adéquation, aussi, avec des recommandations légales et les efforts voulus par les pouvoirs publics pour donner plus de place à une politique de prévention dans le système de soin ; notamment en périnatalité comme l'établit le rapport dit des « 1000 jours ». Il promeut, en effet, aussi bien les VAD, que le soutien à la parentalité, avec un référent susceptible de les accompagner dans un parcours où la sage-femme apparaît comme une professionnelle de premier choix pour l'ensemble des soins et du soutien qu'elle peut leur apporter de façon « globale ». C'est à dire sans morcellements professionnels en tenant compte, individuellement, de leurs besoins et de leurs ressources, comme l'illustre l'analyse de ce dispositif. Mais aussi, pour adosser à sa propre intervention l'aide apportée par d'autres professionnels, en fonction du contexte et des besoins des parents, notamment, dans un deuxième temps, celle du psychologue et d'autres intervenants, dont les associations dédiées.

Pour Juliana Vamos ces VAD sont *« un acte de prévention majeur. L'intervention d'un psychologue avant et après les funérailles peut être une aide. Mais une sage-femme chez eux donne une dimension fondamentale. Les parents revenus à domicile sont dans le trauma et la sidération. La sage-femme arrive et c'est la respiration, c'est la continuité du pré et postnatal, en étant dans la partie solidaire avec eux, celle qui permet de sortir à minima de la sidération. C'est le rôle de la sage-femme entre vie, mort et sidération. Le partage ouvre le processus morbide vers le mystère de la vie. Mais c'est aussi de la prévention par rapport à leurs futurs enfants. S'il y a bien eu personification de cet enfant-là, l'enfant-parti, avec le deuil pour lui, alors le projet d'un autre enfant va pouvoir émerger. Et le suivi continu avec les sages-femmes. »*

L'intérêt d'une continuité et d'un parcours de soins et de soutien

De ce fait, ce dispositif apparaît également comme un renforcement du parcours de santé de la mère comme de celui des parents dans la construction de leur parentalité. En effet, pour une dizaine de situations renseignées par les feuilles de suivi, ou lors des réunions de régulations, les mères et les parents gardent une continuité dans leur parcours de soin avec leur suivi sage-femme ; que ce soit pour les séances de rééducation périnéale, le suivi gynécologique de prévention et la contraception ou encore pour une nouvelle grossesse, notamment pour la préparation, même lorsqu'elle est sous haute surveillance médicale. Un certain nombre de femmes et de couples ont également gardé un lien

avec la sage-femme venue au domicile via des contacts téléphoniques comme l'indique ce retour fait par une sage-femme lors des réunions de suivi : *« cette dame après quelque temps vient de me rappeler pour me donner des nouvelles. Pour la patiente: ce fut très dur de vivre ce deuil seule. Elle a décompensé, mais a remonté la pente : Osteo, sexo, après rééducation périnéale. Elle a changé de boulot, a reconstruit son couple et pense avoir un autre enfant avec lui. »*

Après deux années de mise en œuvre, à travers les contacts pris avec le RSPP pour des informations concernant son fonctionnement, ce dispositif intéresse le service d'hospitalisation à domicile (HAD) ainsi que d'autres établissements ou réseaux de santé périnataux de Province. Les sages-femmes libérales signalent qu'elles ont également été sollicitées pour des accompagnements réalisés en dehors du dispositif, voire avoir transmis une demande à une collègue qui ne fait pas partie du pool comme l'évoque cette sage-femme :

« Une patiente m'a contactée, mais j'étais en congé hors ID [Île-de-France]. C'était une patiente de PR [Port-Royal]. C'est la sage-femme de GHR [grossesses à haut risque] qui lui a donné mon numéro et l'avait informée de la possibilité des VAD. N'étant pas disponible, je lui ai donné des contacts de sages-femmes du secteur pour lui trouver un PRADO [service de retour à domicile des patientes hospitalisées de l'Assurance maladie] "classique" en prévenant que ces sages-femmes-là n'étaient peut-être pas aussi habituées à l'accompagnement du deuil, mais que ça valait quand même le coup. Je lui ai dit que je la rappellerai le lendemain pour faire le point. Le lendemain l'appel a duré 30min en haut-parleur avec le couple. Une sage-femme devait venir pour 2 VAD minimum à partir du lendemain. J'ai répondu à leurs questions plus particulières sur le deuil (obsèques, congé mat, etc.) et donné les noms des assos, groupe de paroles, etc. Une semaine après ils m'ont renvoyé un SMS pour des infos sur la Petite Emilie et me remercier, les VAD de la sage-femme s'étaient bien passées. »

Par ailleurs, pour diverses raisons, presque 10 consultations ont lieu au cabinet de la sage-femme après l'intervention de celle-ci au domicile. Elles ne sont pas comptabilisées dans l'évaluation du dispositif alors qu'elles prennent la place d'une deuxième ou d'une troisième VAD.

7.2. Biais, limites et pérennisation du dispositif

Les feuilles de suivi

Comme les feuilles de suivi le montrent, elles sont souvent incomplètes pour certains éléments, mais rarement pour ceux participant des grandes lignes de l'analyse qualitative globale. Beaucoup d'items étaient proposés, à cocher ou compléter par un mot, pour pouvoir identifier de manière simple et rapide l'activité de la sage-femme au domicile, les sujets qu'elle a pu aborder dans les échanges avec les parents ainsi que pour restituer la tonalité émotionnelle de la consultation. L'objectif était d'éviter une surcharge de travail supplémentaire pour des consultations dont la longueur était prévisible selon l'expérience initiale des sages-femmes PMI. D'autant plus que les sages-femmes ont aussi dû renvoyer les feuilles de suivi au RSPP, et de manière séparée, le contact anonyme des femmes acceptant d'être rappelées ultérieurement. Si des informations manquent sur certaines de ces feuilles alors que la consultation dure en moyenne, respectivement, 1h10 ou 1h05 pour la première et la deuxième consultation, c'est qu'elles ne restituent pas la somme et la complexité de l'intervention de la sage-femme. Cette absence semble plutôt témoigner des aléas d'un travail supplémentaire qui leur est demandé.

Les entretiens

Sept entretiens seulement ont pu être menés alors que 19 femmes avaient donné leur accord pour être recontactées anonymement. Comment comprendre que 12 d'entre elles n'y consentent plus ? Les contacts ont été pris par SMS, sur seul numéro de téléphone. Les réponses données au SMS fournissent quelques indications. Cinq d'entre eux sont restés sans réponse. Quatre réponses étaient

favorables, toutefois, « *pas cette semaine parce que je suis très occupée* », « *d'accord, mais je suis extrêmement prise* », « *Pardonnez-moi du délai de ma réponse, mais votre message m'a bouleversée* », ou encore, « *je n'ai pas réussi à vous répondre de suite, mais vu la qualité de l'accompagnement de Madame A. [la sage-femme] et de son soutien, il m'apparaît totalement justifié de vous répondre* ». Malgré cet accord de principe, il n'y a pas eu de suite et aucune date n'a pas pu être posée. Dans trois autres situations, des dates ont été posées puis déplacées une première fois pour finalement donner lieu à une annulation dans un cas et une deuxième demande de déplacement pour deux d'entre eux. Considérant que ces hésitations étaient l'expression de la difficulté à revenir sur un vécu douloureux, aucune autre date n'a été proposée par l'enquêtrice. C'est aussi une interprétation cohérente avec les retours positifs qui n'ont pas eu de suite ou encore le fait de SMS restés sans réponse, pas même négative. Dans les entretiens eux-mêmes, les échanges étaient centrés sur les besoins des parents lors du retour à domicile ainsi que sur l'intervention de la sage-femme, et non sur le retour détaillé de l'histoire de leur bébé, afin d'éviter une trop grande sollicitation émotionnelle. Cet aspect permet également de comprendre la saturation rapide des données lors des premiers entretiens.

Cette analyse est confirmée indirectement par les parents qui ont accepté cet entretien. D'une part deux couples attendent à nouveau un bébé alors qu'il peut sembler moins difficile d'en parler. D'autre part, la motivation semble tenir du fait qu'ils veulent témoigner afin que le dispositif soit reconnu et qu'il soit mis au service d'autres parents pour l'ensemble de ceux qui ont accepté un entretien :

- « *que ça serve et soit utile pour d'autres bébés, que ça serve pour d'autres qui sont dans la mouise, d'autres mamans qui ont des problèmes* » (M2) ;
- « *c'est dur de vous parler, je voulais aider que ça aide d'autres qui se retrouvent tout seuls et on était d'accord avec mon conjoint pour vous recevoir, on le voulait tous les deux* » (M3) ;
- « *je n'avais pas cette notion que quand le bébé était mort, on n'avait pas de suivi après, si on peut faire que ça change...* » (M4) ;
- « *j'ai été aidée, et les autres parents comme nous, ils n'ont personne ? C'est important d'apporter de l'aide tout de suite* » (M6) ;
- « *je ne connais personne qui connaisse ce protocole-là et qui en ait profité. Il faut le faire connaître* » (M7).

Un couple qui a pris un mois pour répondre au SMS motive sa participation à un entretien de la même façon « *nous sommes reconnaissants de l'aide que nous avons eue, il faut que d'autres parents puissent avoir la même chose* » (M5). Un autre couple va même plus loin et propose des perspectives d'organisation :

- « *c'est hyperimportant [la VAD], mais comme amélioration, je pense que ce serait bien que ce soit moins territorialisé, qu'il y ait plus de souplesse, parce nous étions chez mes parents, et donc pas sur notre lieu de vie et enfin c'est une rigidité, pour des parents endeuillés enfin je pense que ça doit être compliqué administrativement donc pour le coup je pense qu'une flexibilité, ça serait bien* » (P1) ;
- « *oui, ça devrait être accessible à tous les parents endeuillés. Ça devrait être systématique* » (M1).

Une seule VAD

Les 7 entretiens menés avec les parents sont unanimes pour confirmer l'aide et le soutien apportés par la sage-femme en postnatal au domicile. Ce sont des parents qui ont bénéficié d'un vrai suivi avec au moins 3 VAD faites par la sage-femme, avec la participation du père pour 5 situations, ce qui est en adéquation avec leur présence lors des entretiens menés.

Cependant, pour beaucoup plus de la moitié des 50 situations (31 sur 50), une seule VAD a lieu, sans distinction possible entre les IMG et les autres décès. Car les IMG représentent respectivement, quasiment à égalité, la moitié des situations n'ayant bénéficié que d'une seule VAD. Par ailleurs, les IMG (24 situations) sont en surreprésentation. Cette donnée tient autant de la singularité de la maternité Port-Royal, ayant un CPDPN, que de la temporalité particulière en service de Diagnostic

anténatal où il est possible d'anticiper l'accouchement pour les IMG et donc de prévoir la sortie de maternité. Ce qui n'est pas possible pour les décès inopinés.

Toutefois, les 7 entretiens qui ont pu être menés pourraient laisser penser qu'ils ne sont que le reflet de la situation de parents qui avaient particulièrement besoin de l'intervention de la sage-femme ou qui ont su tirer profit, au mieux, de l'aide et du soutien apportés. D'autant plus qu'aucun autre professionnel ne vient les rencontrer au domicile. Pour bien plus que la moitié des 50 situations, comment comprendre cette unique VAD ? Les femmes et les parents en auraient-ils moins le besoin ou bien le dispositif en lui-même, tant plébiscité par les uns aurait-il moins d'intérêt pour les autres ?

Relativiser l'utilité du dispositif reviendrait à relativiser les épreuves du deuil périnatal, la parole recueillie des parents, ainsi que leurs besoins pourtant confirmés par de nombreuses études. Ce serait encore une fois minimiser la perte, mais aussi escamoter la problématique du deuil périnatal à la hauteur du silence social qui l'entoure encore souvent. Ce serait encore méconnaître un problème de santé publique majeur pourtant mis en avant par les études internationales elles-mêmes. Par ailleurs les difficultés rencontrées pour faire des entretiens à distance de l'événement, avec un accord initialement favorable, vont dans ce sens. Celui d'un passé douloureux sur lequel il est difficile de revenir parce qu'il a valeur traumatique.

Néanmoins, d'autres raisons pourraient contribuer à la fréquence de cette situation sans qu'elles soient exclusives les unes des autres. Le retour à domicile est pris dans le temps du choc, du déni et de la sidération qui laissent les émotions et les pensées dans une forme d'engourdissement, selon l'expression de Bolwby. Le passage de la sage-femme durant ce temps particulier laisse peu de place pour accéder à une demande ou exprimer des besoins ; voire le soutien de la sage-femme peut-être décliné plus facilement alors que la mère et les parents semblent vouloir se « *ressaisir* ». Ce, d'autant plus que la sage-femme laissera le choix d'une autre visite ou proposera d'être rappelée « si besoin », comme le mentionnent certaines feuilles de suivi. Par ailleurs, dans leur positionnement professionnel, en dehors de l'exercice PMI où les sages-femmes sont familières de l'« Aller vers » dans les situations de vulnérabilité, les sages-femmes libérales, qui ont réalisé la grande majorité des VAD, y sont moins sollicitées dans leur activité. Le fait que la VAD demande également beaucoup de temps, soit plus d'une heure qu'il faut dégager dans son emploi du temps, et pour une très faible compensation financière, peut également freiner l'engagement et la bonne volonté des sages-femmes.

Toutefois, suivant l'analyse qui vient d'être faite, une seule VAD peut, malgré tout, répondre à un certain nombre de besoins, même s'ils ne sont pas exprimés. Le fait que la durée de la première visite soit en moyenne de 1h10 laisse comprendre que la sage-femme n'a pas fait que passer et qu'elle aura pu fournir présence, soins, informations, écoute et conseils dans le partage du bébé qui a été et qui n'est plus.

Julianna Vamos considère qu'« en Occident, l'idée que le corps médical est tout puissant, et qu'on a la maîtrise sur la vie, nous fait oublier que la vie reste un mystère et qu'elle est beaucoup plus complexe. Que les couples soient dévastés par la mort de leur bébé est compréhensible. Quand se passe l'inimaginable, l'imprévisible et traumatique mort de leur bébé, les parents pensent, soit qu'ils ont fait quelque chose, soit qu'ils n'ont pas fait quelque chose, et la culpabilité explose et les tараude ...surtout s'ils sont dans l'état d'esprit plus au moins inconscient de pouvoir tout-contrôler en s'appuyant sur le médical. Quand cela arrive, c'est important que nous, les soignants, nous ne lâchions pas le couple dans ce processus de devenir parent sans bébé vivant. Le rôle de la sage-femme, avec les visites, permet d'adoucir cette douleur de perdre, et d'entamer l'élaboration qu'ils sont bien les parents en deuil... »

Même une seule VAD identifie cet enfant comme unique, dans son existence comme dans sa perte, et par là, contribue à l'épreuve de réalité, indispensable à l'engagement dans le deuil comme à son évolution. Les soins que la sage-femme peut apporter, et la fonction symbolique qu'elle remplit n'en

sont pas moindres. La rupture de continuité des soins et du soutien en postnatal n'aura pas lieu alors qu'elle peut se faire reconnaître comme une professionnelle de santé capable d'affronter avec eux leurs épreuves et de rester à leur disposition.

Beaucoup de situations, peu de sages-femmes

Les 50 situations suivies en deux ans concernent, quasiment pour moitié, les IMG et pour moitié les autres pertes. Suivant les données de la maternité Port-Royal¹⁶⁴, en comparant les 50 situations à celles qui étaient éligibles au dispositif, il s'avère que seulement 15 % environ de ces dernières ont pu en bénéficier ; à la fois dans le cas des IMG et dans le cas des autres morts fœtales ou néonatales. Cette situation est due au nombre insuffisant de sages-femmes dans le pool, qui aura du mal à s'étoffer durant toute la durée de la mise en œuvre de la recherche, ainsi qu'à leur répartition inégale en fonction du domicile des patientes. En effet, les 92 VAD concernent uniquement 16 sages-femmes du pool.

Les sages-femmes sont disponibles pour un suivi si la patiente est proche de leur lieu d'exercice professionnel en raison des trajets nécessaires pour se rendre au domicile. Les situations éligibles concernent des domiciliations parisiennes dans seulement 35 % des cas environ. Or, les sages-femmes du pool, une trentaine fin 2022, sont insuffisantes pour couvrir Paris et l'île de France, et tout particulièrement Paris. Lorsqu'il n'y pas de sage-femme pour un suivi à domicile, ce que très peu de femmes refusent lorsqu'il est proposé, c'est qu'il n'y a pas de sage-femme disponible ou qu'il n'y a pas de sage-femme dans le secteur du domicile de la patiente comme le rapportent les réunions de régulation.

Par ailleurs, la recherche d'une sage-femme disponible repose essentiellement sur l'engagement de la gynécologue-obstétricienne, Anne Théau. C'est un travail qui se fait au cas par cas et qui demande d'échanger de nombreux messages avant de pouvoir identifier une sage-femme disponible et de lui transmettre les éléments nécessaires à son intervention. Pour les IMG, cette recherche peut être anticipée. Mais pour toutes les morts périnatales inopinées, elle représente une surcharge de travail en raison de la soudaineté de leur survenue et de la sortie de maternité très rapide après l'accouchement. Dans le cas des IMG, la recherche d'une professionnelle disponible a pu également être initiée par les sages-femmes et les internes du service de diagnostic anténatal. Dans ce cas, le temps et les actions nécessaires pour en évaluer la possibilité, et la confirmer avec une coordination aboutie, s'ajoute à une activité déjà dense alors que les équipes sont impactées par un manque chronique de moyens humains, tout particulièrement de sages-femmes. Les modes de transmission des informations se sont également révélés problématiques lorsque bon nombre d'entre eux ont dû se faire par SMS afin de trouver une sage-femme en temps voulu.

La volonté et l'engagement des professionnels

Les parents se disent motivés pour les entretiens afin que leur témoignage puisse contribuer à pallier l'absence de suivi et de soutien « *systématique* » et que d'autres parents, dans une situation similaire, puissent en bénéficier. Cette motivation est partagée par l'ensemble des professionnels, de l'hôpital, de la PMI, du RSPP, et les sages-femmes libérales, qui ont coopéré pour construire et mettre en œuvre ce dispositif pendant 2 ans. C'est aussi la motivation de la recherche qui repose sur l'engagement de tous, sans financement supplémentaire pour le travail fourni, en dehors d'une forme de compensation pour les sages-femmes libérales, grâce à une participation de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Paris. Chacun y a pris sa part, grâce à l'appui et la coordination fournis par le RSPP. La mise en œuvre de ce dispositif, et de la recherche, ses objectifs en termes de santé périnatale, et l'analyse de ses bénéfices susceptibles de le promouvoir illustrent combien les partenariats professionnels et institutionnels, cordonnés, sont profitables aux parcours de soins, et de santé, en périnatalité. Grâce au RSSP, auquel tous adhèrent concrètement, la mutualisation de ce travail de soutien dans le contexte

¹⁶⁴ En 2021 : 140 IMG et 91 morts fœtales, fausses couches tardives et décès néonataux. En 2022 : 87 IMG et 66 pour les autres. Environ 30 % des IMG ont lieu avant 15SA et ne sont pas éligibles au dispositif de suivi.

du deuil périnatal a été possible, dans le partage et l'adossement des compétences, pour un suivi des femmes et des couples amélioré, qu'il est désormais possible de promouvoir.

Néanmoins, la volonté d'œuvrer aux bénéfices de ce dispositif, pour les femmes et les couples, constitue un biais dans la mesure où elle oriente d'emblée l'analyse vers ses aspects les plus positifs. D'autant plus qu'actuellement il n'y a rien de proposé en sortie de maternité là où la PSANZ recommande au moins un appel téléphonique. Car les femmes et les couples doivent aller de manière active à la rencontre d'une association, un groupe de parole, un psychologue, un autre professionnel ou un forum ; même lorsque des coordonnées ont été données. Néanmoins, la rigueur de l'analyse et son argumentation se veulent garantes de l'objectivité des bénéfices dégagés. De même qu'en atteste le croisement des données des feuilles de suivi avec les entretiens des parents et des professionnels.

La pérennisation du dispositif

Si la mise en œuvre du dispositif a été possible grâce à la volonté, au travail supplémentaire, et l'engagement des différents professionnels, il apparaît clairement qu'il faut des moyens humains, organisationnels et de financement, pour l'élargir, en vue de le proposer de manière systématique en sortie de maternité, dans le cadre du deuil périnatal, à toutes les femmes et les couples qui attestent d'un certificat d'accouchement et d'un acte d'enfant sans vie. Sans aucun doute, une telle disposition serait un soutien des processus normaux du deuil que les femmes et les parents vont devoir affronter. De ce fait, sa pérennisation a un rôle à jouer dans la prévention des complications du deuil périnatal à court, moyen et long terme ainsi que dans l'aide à la préservation, pour les parents, de la construction de leur parentalité actuelle et future, pour d'autres enfants.

Les visites à domicile des sages-femmes sont spécifiques, complexes et demandent beaucoup de temps pour les soins, les actes, les conseils, les informations, une orientation et la possibilité de parler du bébé qui a été et qui n'est plus. Ces échanges sont indispensables afin de permettre à la sage-femme de jouer pleinement son rôle de soutien réel et symbolique dans le contexte du deuil périnatal. Une cotation spécifique de suites de couches de « deuil périnatal » pour ces consultations à domicile devrait être mise en place. En effet, elle devrait être distinguée d'une simple visite postnatale relative à la mère ou de la cotation actuelle d'une consultation mère/enfant dans le but symbolique de reconnaître l'existence d'un l'enfant qui a été et qui n'est plus, et de celle des parents endeuillés ; au même titre que ce fait l'état civil. Les aides symboliques jouent un rôle majeur dans ce contexte si bien que la manière d'identifier la cotation est loin d'être négligeable. Par ailleurs, en dehors des sages-femmes PMI qui sont salariées, les sages-femmes libérales ont fait part régulièrement de leurs doutes quant aux actes à coter pour ces visites.

La Suisse est un exemple en la matière. Dans le postpartum, l'assurance obligatoire des soins (AOS)¹⁶⁵ prend en charge à 100% jusqu'à 10 visites à domicile de sage-femme durant 6 semaines (56 jours) chez les multipares et 16 visites chez les primipares ou après un accouchement par césarienne. Une modification récente de la loi sur l'assurance maladie vient d'assimiler la prise en charge après une fausse couche tardive, une mort fœtale in utero ou une interruption médicale de grossesse, ou un décès néonatal à une prise en charge postpartum avec un enfant vivant. Un suivi que la France est loin de proposer en postpartum pour l'enfant vivant, a fortiori pour l'enfant décédé.

La cotation devrait également reconnaître la complexité du travail de prévention et de soutien de la santé des femmes et des parents par une rémunération de la consultation à hauteur du temps indispensable qu'il faut passer au domicile. La reconnaissance du travail fourni pendant cette heure « incompressible » de la grande majorité des visites de ce dispositif doit être compensée par une rétribution financière conséquente, permettant à toutes les sages-femmes de s'en saisir et de constituer ainsi un pool national suffisant. Les besoins dans l'évolution des processus de deuil sont uniques. Les

¹⁶⁵ Office fédéral de la Santé Publique (OSP). Département Fédéral de l'Intérieure (DFI). Assurance maladie : Prestations en cas de maternité.

sages-femmes devraient avoir la possibilité d'assurer autant de VAD que nécessaire en fonction de la situation des familles dans les premiers mois consécutifs à la perte d'un bébé afin que le dispositif soit adapté à leurs besoins et à leur rythme, dans leurs processus du deuil.

En dernier lieu, au sein des maternités ayant un nombre important d'IMG, de morts fœtales et néonatales, il semble indispensable que le travail de coordination et de recherche d'une sage-femme disponible soit bien identifié et qu'il bénéficie du temps nécessaire pour sa réalisation. Il devrait être confié à un professionnel, ou à un service déterminé, afin d'être organisé au mieux, puisqu'il s'agit souvent de messages, d'échanges et de transmissions répétées, pour chaque nouvelle situation de deuil périnatal. C'est ainsi que l'aspect formel des transmissions pourrait également être mieux organisé, sans recours à des SMS. Ce qui permettrait également de répondre à la difficulté que représentent les demandes urgentes, qui laissent peu de temps pour trouver une sage-femme disponible, comme dans le cas des décès inopinés.

Ainsi que le montre une étude parue dans le *Lancet* (2013) sans environnement favorable dans les soins, même avec de très hauts niveaux de preuves, il est difficile de mettre en place de nouvelles interventions.¹⁶⁶ Cette coordination et une cotation à la hauteur de l'investissement demandé aux sages-femmes pourraient répondre aux conditions requises, et à l'environnement nécessaire, afin qu'un tel suivi puisse être proposé à toutes les femmes et les couples, en sortie de maternité, dans le cadre du deuil périnatal.

Conclusion

Au terme de l'analyse de ce dispositif de VAD de sage-femme, en postnatal, à la sortie de la maternité, dans le cadre du deuil périnatal, ses bénéfices incontestables, pour la mère, le couple et la famille, trouvent le ressort de leur efficacité réelle et symbolique dans l'étayage sur l'activité concrète de cette dernière. Mais également dans ce qu'elle représente, consciemment ou inconsciemment, aux yeux de tous, en tant que professionnelle de la naissance et de la transmission de la vie. Car, pour les êtres humains, toute existence s'inscrit entre la vie et la mort. Toute existence se déploie, dans le devenir, avec tous ses aléas, autant dans les processus génétiques, biologiques que dans les processus symboliques, à l'œuvre dans tous les liens sociaux que rassemble l'humanité, individuellement et collectivement. Même si, dans son activité auprès des parents, la sage-femme reste dans l'ignorance de la force du symbole, même si les soignants, dans cette alliance, n'en prennent pas la mesure en toute conscience, le symbole n'en est pas moins actif.

« Preuve » en est de l'humanité retrouvée dans l'efficacité du récit et du partage. Cette efficacité n'en est que plus consistante quand la sage-femme rassemble, symboliquement, au domicile, et dans l'alliance, tous les intervenants, actuels ou possibles, qu'ils soient soignants de l'hôpital, qu'ils soient acteurs professionnels ou non. Face au contrôle omniprésent de la vie prescrit aux soignants dédiés à la naissance par l'état de tous les progrès médicaux, face à la mort qui n'en est pas moins l'éternelle impuissance, l'humanité reprend ses droits, individuellement et collectivement, dans le partage, grâce

¹⁶⁶ Grol R, Grimshaw J. 2003. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care, *Lancet*. 362(9391):1225-30. doi: 10.1016/S0140-6736(03)14546-1.

à celle qui traverse chacun de ceux qui y participent. Car, la mort doit « être traitée comme un problème à la fois humain et social que les hommes doivent résoudre dans leurs relations les uns avec les autres et les uns pour les autres », ¹⁶⁷ écrit Elias.

Si la détresse des parents y trouve une forme de résolution, c'est parce qu'elle est remise en sens, celui unique et propre à notre condition d'êtres humains. Puisque, comme le souligne encore Elias, « l'humanité est une communauté de mortels » et « les hommes, dans leur détresse, ne peuvent attendre de secours que de la part des autres hommes ». ¹⁶⁸ C'est bien, dans la conjonction des alliances, entre parents et professionnels, de la sphère privée jusqu'à la sphère publique, que cette mort peut être reconnue comme celle d'un enfant en devenir, attendu non seulement par ses parents, leurs familles, mais aussi par une communauté d'êtres humains qui lui ressemble. Car, selon Hanus, le deuil « qui n'est pas une maladie, bien qu'il puisse être très difficile, se compliquer, voire devenir pathologique, est l'affaire de tous, si bien que les médecins et psychologues y tiennent aussi leur rôle à côté des associations et à côté de nous tous. » ¹⁶⁹

Porté par les soignants en premier lieu, ce partage commande une alliance dans la transformation des comportements, des interactions et des dispositions, dans des sphères sociales de plus en plus larges, notamment lorsqu'il est question de l'organisation des soins et des soutiens, avec des actes encadrés par une cotation professionnelle inscrite dans la solidarité collective, celle de l'Assurance Maladie. Ses effets réels et sa fonction symbolique n'en sont pas moindres pour la situation des parents endeuillés puisqu'ils participent pleinement à ceux intervenus dans la sphère législative et administrative.

Ainsi que l'évoque Thomas ¹⁷⁰, c'est à cette condition que le deuil périnatal peut devenir un deuil véritable, un deuil « vrai », traversé par de « vrais parents », parce qu'il est socialement reconnu, aux yeux de tous. C'est à cette condition que le travail des soignants auprès des femmes, des couples et de leur famille, reste porteur d'actes de vie et porteur d'espoirs, en dépit de cet enfant qui n'aura pas pu advenir, mais qui reste lui aussi, telle une étoile, symbole de notre humanité.

Et cela mérite reconnaissance.

Annexe 1 - Charte d'engagement

Charte pour le suivi et l'accompagnement à domicile du deuil périnatal par une sage-femme

Préambule

Ce dispositif est mis en place par la maternité Port Royal, en association avec des sages-femmes libérales et le service de PMI de la ville de Paris pour les sages-femmes PMI qui y participent. Il permet de proposer un suivi à domicile fait par une sage-femme libérale ou PMI, en postnatal, à domicile, pour tout décès périnatal (MFIU, FCS tardive) ou suite à une interruption médicale de grossesse (IMG), au-delà de 15SA.

La charte

Cette charte a pour but de coordonner l'action de l'ensemble des professionnels intervenant dans ce dispositif. La participation à ce dispositif vaut pour engagement du respect de la charte.

Contexte

¹⁶⁷ Elias N. 1982. *Über die Einsamkeit des Sterbenden*, Ed. Surhrkamp; Trad. fr. 1987. *La solitude des mourants*, Paris, Ed. Bourgeois, p. 43

¹⁶⁸ Idem, p. 14.

¹⁶⁹ Hanus, 2006, p. 7

¹⁷⁰ Thomas, note 25, op. cit. p. 11.

Au cours des trente dernières années, une évolution importante a eu lieu concernant ces situations. Longtemps passées sous silence, elles ont été reconnues comme engageant les parents dans un processus de deuil, condition de leur future santé physique et mentale. Il nécessite une préparation (temps de l'annonce et de la mise au monde) et un accompagnement favorisant son déroulement.

Dès 15SA, toute grossesse interrompue donne lieu à l'établissement d'un certificat d'accouchement et d'un acte d'enfant sans vie qui permet l'inscription avec un prénom dans l'état civil. Depuis 2009, par cette disposition, le législateur a prévu de soutenir les parents afin de les aider à progresser dans le deuil périnatal qu'ils affrontent.

L'annonce du décès ou de la maladie ayant conduit à l'IMG, la mise au monde, le temps du deuil avec le retour à domicile les bras vides, ainsi que les funérailles, représentent des étapes particulièrement douloureuses pour la mère et les parents. Cependant, ces étapes sont potentiellement structurantes dans le cheminement du deuil mais elles dépendent fortement de la relation entretenue avec les professionnels.

Sans nouveau-né, les soins de la période postnatale n'en restent pas moins centrés sur les besoins individuels de la mère et des parents. Ils concernent la récupération de la santé physique et psychique, et tout particulièrement les actions de soutien des processus du deuil dans ce contexte. Cependant, la période postnatale immédiate est écourtée par la sortie très précoce de la mère souvent à J1 sans bébé. L'aide apportée par les soignants est absente alors qu'elle est difficile à solliciter par les parents en détresse.

Le dispositif de suivi et d'accompagnement à domicile du deuil périnatal par une sage-femme

La visite à domicile (VAD) faite par une sage-femme s'inscrit dans la continuité du suivi prénatal, du travail et de la naissance, sans rupture des soins, comme c'est le cas pour un enfant vivant. L'examen clinique, les soins appropriés, les informations et les conseils adaptés favorisent la récupération physique et les remaniements psychiques chez les parents dans une intense période de vulnérabilité.

La présence à domicile de la sage-femme peut procurer un soutien émotionnel respectueux de leur intimité, de leurs valeurs et de leurs croyances tout en permettant à celle-ci de répondre à leurs besoins. La sage-femme peut accompagner la détresse des parents alors qu'ils sont sidérés et abattus par le choc de la mise au monde et le retour à domicile, sans enfant. Elle peut intervenir concrètement, en tant que partenaire, lorsque la pensée parentale se réorganise : c'est là que surviennent les questions sur « comment faire ? Comment agir ? », et le sens à donner, notamment lorsqu'elles concernent la fratrie, le couple, la famille, l'entourage, le travail, l'histoire et les actions directes liées au décès de l'enfant. Elle peut identifier des problèmes dans l'évolution du deuil et proposer une orientation adaptée, en particulier un soutien psychologique grâce à l'offre de soin de la maternité. Elle peut proposer une aide globale et individualisée. La complexité du deuil périnatal s'inscrit également dans le fait que l'investissement de cet enfant, en fonction de son âge, est variable et constamment remanié, chez chacun des parents comme au sein de leur couple, alors qu'il a été porté dans les chairs propres de la mère comme une véritable partie de soi.

Par ailleurs, la sage-femme représente une aide symbolique par elle-même car les représentations liées à son métier sont avant tout associées à la vie, malgré la mort. Elle témoigne d'un enfant qui a été et qui n'est plus. Elle témoigne de sa filiation à travers ses parents. Et, par ses actions elle aide à concrétiser sa mort tout en confirmant les parents dans leur statut propre. En tant que professionnelle, elle apporte aussi une reconnaissance et un soutien social pour l'enfant perdu.

Les actions de ce dispositif s'étaient sur la continuité et la coordination des différents professionnels intervenants depuis le suivi prénatal, le travail et la mise au monde, le post-natal immédiat en maternité, jusqu'au suivi postnatal ultérieur. L'objectif est d'apporter des soins et du soutien à court terme mais aussi à moyen terme, dans une perspective de prévention des complications du deuil périnatal, y compris pour la grossesse et l'enfant d'après.

La mise à disposition de la sage-femme

Les soignants de la maternité Port-Royal proposeront une sage-femme disponible pour un suivi à domicile, en fonction de son périmètre d'exercice, à chaque femme susceptible de bénéficier de ce dispositif ; les sages-femmes PMI ne peuvent intervenir que dans Paris intra-muros.

Une fois son accord donné par la patiente, la sage-femme la contactera très rapidement pour envisager une première VAD après sa sortie de maternité en vue de suivre et d'accompagner les bouleversements du retour à domicile.

Un flyer mis à disposition, élaboré conjointement par les professionnels référents du dispositif, est remis à la patiente. Il indique le nom et les coordonnées de la sage-femme ainsi que les propositions de services et de soins offerts par celle-ci : soins corporels, soutien émotionnel et psychique, aide concrète pour toute information, actions ou questions en postnatal, y compris administratives, orientation en cas de besoin.

Les visites à domicile

La consultation à domicile est réalisée par la sage-femme selon une approche globale des soins centrés sur la personne en fonction de son indépendance et son autonomie professionnelle. Les deux premières VAD sont effectuées dans les 12 premiers jours afin d'apporter de l'aide dans la première phase du deuil, où prédominent le choc, la sidération et la perte

de repères, et dans le passage vers des processus plus complexes et ambivalents, où domine le sentiment de culpabilité, indissociable de l'investissement dans la fonction parentale.

Paiement et tarification

Ces deux premières VAD pourront être prises en charge financièrement par le forfait prévu par l'assurance maladie après l'accouchement. A la différence des VAD suivantes qui ne pourront être prises en charge qu'à hauteur d'une consultation simple augmentée d'un forfait de déplacement.

L'évaluation du dispositif

Ce dispositif n'a pour l'instant jamais été évalué.

Une évaluation est prévue dans le cadre d'un projet-pilote, et coordonnée par le RSPP. Elle fait l'objet d'un formulaire d'engagement spécifique, que les sages-femmes signent si elles souhaitent participer à cette évaluation.

La formation et la coordination de l'action des sages-femmes

Les sages-femmes assurant le suivi à domicile bénéficieront d'une formation sur les différentes modalités du deuil périnatal, sa complexité et ses intrications avec les droits administratifs et sociaux. Elle est proposée par la maternité Port Royal ou par le RSPP.

Des groupes de discussion et de partage d'expérience seront organisés 3 fois par an pour accompagner leurs interventions et pour aider à la clarification face à ces situations qui sollicitent d'intenses ressorts émotionnels, alors qu'il s'agit de garder de la distance, tout en restant dans l'écoute et l'empathie.

Les psychologues de la maternité pourront être recours.

Claudine Schalck, les sages-femmes PMI qui assurent déjà ce type de prise en charge, de même que Nathalie Perrillat, sage-femme de Port-Royal, seront des partenaires ressources dans ce contexte en étant disponibles au téléphone.

Document ayant été approuvé par la maternité Port-Royal, le RSPP, et la PMI de la ville de Paris.

Date :

Nom :

Contact téléphonique:

Adresse professionnelle :

Secteur géographique pour les VAD :

Signature :

Annexe2 – Feuilles de suivi

VAD n° 4 J/ contexte : couple ☐ seule ☐ Fratrie : Famille : <table style="width: 100%;"> <tr> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> </tr> <tr> <td>Somatiques</td> <td>psycho-émotionnels</td> <td>socio/administratifs</td> </tr> <tr> <td>☐ EVA</td> <td>☐ AT ☐ EVA</td> <td>☐ CM</td> </tr> <tr> <td>Observations : Démarches</td> <td>☐ Tristesse : 1--2--3--4 *</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td></td> <td>☐ Soutien</td> <td>Observations :</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Observations:</td> </tr> </table> VAD n° 5 J/ contexte : couple ☐ seule ☐ Fratrie : Famille : Orientation ÉLÉMENTS ÉLÉMENTS ÉLÉMENTS ÉLÉMENTS ÉLÉMENTS Durée VAD 30mn Plus Plus Somatiques socio/administratifs psycho-émotionnels <tr> <td>☐ EVA</td> <td>☐ AT ☐ EVA</td> <td>☐ CM</td> </tr> <tr> <td>Observations : Démarches</td> <td>☐ Tristesse : 1--2--3--4 *</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td></td> <td>☐ Soutien</td> <td>Observations :</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Observations:</td> </tr>	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	Somatiques	psycho-émotionnels	socio/administratifs	☐ EVA	☐ AT ☐ EVA	☐ CM	Observations : Démarches	☐ Tristesse : 1--2--3--4 *	☐		☐ Soutien	Observations :			Observations:	☐ EVA	☐ AT ☐ EVA	☐ CM	Observations : Démarches	☐ Tristesse : 1--2--3--4 *	☐		☐ Soutien	Observations :			Observations:	Prénom : Age : Conjoint.e : Fratrie : Prématurissime ☐ IMG ☐ MFIU ☐ Autre : SA/Jours : Bb présenté : Photos : VAD n° 1 J/ contexte : couple ☐ seule ☐ Fratrie : Famille : <table style="width: 100%;"> <tr> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> </tr> <tr> <td>Somatiques</td> <td>Socio/administratifs</td> <td>Psycho-émotionnels</td> </tr> <tr> <td>☐ Traitement</td> <td>☐ Tristesse : 1--2--3--4 *</td> <td>☐ AT</td> </tr> <tr> <td>☐ Seins</td> <td></td> <td>☐ EVA douleur</td> </tr> <tr> <td>☐ CM</td> <td></td> <td>☐ Sommeil/cauchemars</td> </tr> <tr> <td>☐ Ventre</td> <td></td> <td>☐ Appétit</td> </tr> <tr> <td>☐ Affaires Bébé</td> <td></td> <td>☐ Pensées intrusives</td> </tr> <tr> <td>☐ Périnée</td> <td>☐ Funérailles</td> <td>☐ Évitements</td> </tr> <tr> <td>☐ Jambes</td> <td></td> <td>☐ Pleurs</td> </tr> <tr> <td>☐ Démarches</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ EVA</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ Soutien</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Observations :</td> <td>Observations:</td> <td>Observations:</td> </tr> </table> Prescription	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	Somatiques	Socio/administratifs	Psycho-émotionnels	☐ Traitement	☐ Tristesse : 1--2--3--4 *	☐ AT	☐ Seins		☐ EVA douleur	☐ CM		☐ Sommeil/cauchemars	☐ Ventre		☐ Appétit	☐ Affaires Bébé		☐ Pensées intrusives	☐ Périnée	☐ Funérailles	☐ Évitements	☐ Jambes		☐ Pleurs	☐ Démarches			☐ EVA			☐ Soutien			Observations :	Observations:	Observations:
ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS																																																																				
Somatiques	psycho-émotionnels	socio/administratifs																																																																				
☐ EVA	☐ AT ☐ EVA	☐ CM																																																																				
Observations : Démarches	☐ Tristesse : 1--2--3--4 *	☐																																																																				
	☐ Soutien	Observations :																																																																				
		Observations:																																																																				
☐ EVA	☐ AT ☐ EVA	☐ CM																																																																				
Observations : Démarches	☐ Tristesse : 1--2--3--4 *	☐																																																																				
	☐ Soutien	Observations :																																																																				
		Observations:																																																																				
ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS																																																																				
Somatiques	Socio/administratifs	Psycho-émotionnels																																																																				
☐ Traitement	☐ Tristesse : 1--2--3--4 *	☐ AT																																																																				
☐ Seins		☐ EVA douleur																																																																				
☐ CM		☐ Sommeil/cauchemars																																																																				
☐ Ventre		☐ Appétit																																																																				
☐ Affaires Bébé		☐ Pensées intrusives																																																																				
☐ Périnée	☐ Funérailles	☐ Évitements																																																																				
☐ Jambes		☐ Pleurs																																																																				
☐ Démarches																																																																						
☐ EVA																																																																						
☐ Soutien																																																																						
Observations :	Observations:	Observations:																																																																				

VAD n° 2 J/ contexte : couple ☐ seule ☐ Fratrie : Famille : <table style="width: 100%;"> <tr> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> </tr> <tr> <td>Somatiques</td> <td>Socio/administratifs</td> <td>Psycho-émotionnels</td> </tr> <tr> <td>☐ Traitement</td> <td>☐ EVA douleur</td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ AT</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ Seins</td> <td></td> <td>☐ Tristesse : 1--2--3--4 *</td> </tr> <tr> <td>☐ CM</td> <td></td> <td>☐ Sommeil/cauchemars</td> </tr> <tr> <td>☐ Ventre</td> <td></td> <td>☐ Appétit</td> </tr> <tr> <td>☐ Affaires Bébé</td> <td>☐ Funérailles</td> <td>☐ Pensées intrusives</td> </tr> <tr> <td>☐ Périnée</td> <td></td> <td>☐ Évitements</td> </tr> <tr> <td>☐ Jambes</td> <td></td> <td>☐ Soutien</td> </tr> <tr> <td>☐ Démarches</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ EVA</td> <td></td> <td>☐ Pleurs</td> </tr> <tr> <td>Observations :</td> <td>Observations</td> <td>Observations:</td> </tr> </table> Prescription	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	Somatiques	Socio/administratifs	Psycho-émotionnels	☐ Traitement	☐ EVA douleur		☐ AT			☐ Seins		☐ Tristesse : 1--2--3--4 *	☐ CM		☐ Sommeil/cauchemars	☐ Ventre		☐ Appétit	☐ Affaires Bébé	☐ Funérailles	☐ Pensées intrusives	☐ Périnée		☐ Évitements	☐ Jambes		☐ Soutien	☐ Démarches			☐ EVA		☐ Pleurs	Observations :	Observations	Observations:	VAD n° 3 J/ contexte : couple ☐ seule ☐ Fratrie : Famille : <table style="width: 100%;"> <tr> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> <th style="width: 33%;">ÉLÉMENTS</th> </tr> <tr> <td>Somatiques</td> <td>Socio/administratifs</td> <td>Psycho-émotionnels</td> </tr> <tr> <td>☐ Traitement</td> <td>☐ EVA douleur</td> <td>☐ AT</td> </tr> <tr> <td>☐ Seins</td> <td></td> <td>☐ Tristesse : 1--2--3--4 *</td> </tr> <tr> <td>☐ CM</td> <td></td> <td>☐ Sommeil/cauchemars</td> </tr> <tr> <td>☐ Ventre</td> <td></td> <td>☐ Appétit</td> </tr> <tr> <td>☐ Affaires Bébé</td> <td>☐ Funérailles</td> <td>☐ Pensées intrusives</td> </tr> <tr> <td>☐ Périnée</td> <td></td> <td>☐ Évitements</td> </tr> <tr> <td>☐ Jambes</td> <td></td> <td>☐ Pleurs</td> </tr> <tr> <td>☐ Démarches</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ EVA</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>☐ Soutien</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Observations :</td> <td>Observations:</td> <td>Observations:</td> </tr> </table> Prescription	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	Somatiques	Socio/administratifs	Psycho-émotionnels	☐ Traitement	☐ EVA douleur	☐ AT	☐ Seins		☐ Tristesse : 1--2--3--4 *	☐ CM		☐ Sommeil/cauchemars	☐ Ventre		☐ Appétit	☐ Affaires Bébé	☐ Funérailles	☐ Pensées intrusives	☐ Périnée		☐ Évitements	☐ Jambes		☐ Pleurs	☐ Démarches			☐ EVA			☐ Soutien			Observations :	Observations:	Observations:
ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS																																																																													
Somatiques	Socio/administratifs	Psycho-émotionnels																																																																													
☐ Traitement	☐ EVA douleur																																																																														
☐ AT																																																																															
☐ Seins		☐ Tristesse : 1--2--3--4 *																																																																													
☐ CM		☐ Sommeil/cauchemars																																																																													
☐ Ventre		☐ Appétit																																																																													
☐ Affaires Bébé	☐ Funérailles	☐ Pensées intrusives																																																																													
☐ Périnée		☐ Évitements																																																																													
☐ Jambes		☐ Soutien																																																																													
☐ Démarches																																																																															
☐ EVA		☐ Pleurs																																																																													
Observations :	Observations	Observations:																																																																													
ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS	ÉLÉMENTS																																																																													
Somatiques	Socio/administratifs	Psycho-émotionnels																																																																													
☐ Traitement	☐ EVA douleur	☐ AT																																																																													
☐ Seins		☐ Tristesse : 1--2--3--4 *																																																																													
☐ CM		☐ Sommeil/cauchemars																																																																													
☐ Ventre		☐ Appétit																																																																													
☐ Affaires Bébé	☐ Funérailles	☐ Pensées intrusives																																																																													
☐ Périnée		☐ Évitements																																																																													
☐ Jambes		☐ Pleurs																																																																													
☐ Démarches																																																																															
☐ EVA																																																																															
☐ Soutien																																																																															
Observations :	Observations:	Observations:																																																																													



Référence CNIL :

2218314 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-004

reçue le 9 juin 2020

Madame Céline VICREY
RÉSEAU DE SANTÉ PÉRINATAL PARISIEN
RSPP
52 BD MAGENTA
75010 PARIS

ORGANISME DÉCLARANT

Nom :	RÉSEAU DE SANTÉ PÉRINATAL PARISIEN	N° SIREN/SIRET :	499503522 00033
Service :		Code NAF ou APE :	9499Z
Adresse :	52 BD MAGENTA	Tél. :	0148019028
CP :	75010	Fax. :	
Ville :	PARIS		

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 10 juin 2020

—RÉPUBLIQUE FRANÇAISE—

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07 – 01 53 73 22 22 – www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.



**Nous vous proposons
un suivi à domicile,
par une sage-femme**

Cette sage-femme peut :

- vous accompagner, vous soutenir
- vous orienter si nécessaire
- prendre en charge les changements corporels qui peuvent advenir et vous donner les informations dont vous avez besoin
- assurer un soutien pour votre entourage

L'équipe de la maternité Port-Royal

Nom de la sage-femme :
Date et heure de la 1ère visite à votre domicile :
.....






Association
**Petite
Emilie**



Paliped
ACCOMPAGNONS LES FAMILLES,
SOUTENONS LES SOIGNANTS



Deuil Périnatal :

regards croisés et partages d'expériences

10 et 11 Octobre 2022

Pour tout.e professionnel.le de santé ou du champ social

Lieu de la formation : Auditorium des Diaconesses, 12-18 rue Sgt Bauchat, 75012

Jauge maxi = 60 personnes, pour 4 sous-groupes de 15 personnes

Intervenantes et animatrices : *professionnelles et parents (liste non exhaustive)*

- . Isabelle de Mézerac, présidente de SPAMA
- . L'équipe de Paliped (psychologue, pédiatre, infirmière, sage-femme)
- . Nathalie Perillat, sage-femme hospitalière
- . Claudine Schalck, sage-femme et psychologue
- . Silvia Zagheni, présidente de Petite Emilie
- . Laurence Pavie, sage-femme et bénévole pour Petite Emilie
- . Olivia Ansellem, gynécologue-obstétricienne hospitalière

P R O G R A M M E

J1	9h00	Introduction	Maternité et rencontre/confrontation avec la mort pour les soignant.e.s à leur travail
	9h30-11h30	L'annonce anténatale	Principes généraux - répercussions - mécanismes de défense en jeu chez les couples et chez les soignant.e.s Trajectoires spécifiques (FCT, pathologie fœtale, MFIU, IMG, FCS)
	11h45-13h00	Sous-groupes: « diagnostic d'une pathologie fœtale grave » et « MFIU-FCT »	Echanges basés sur les expériences des participant.e.s
	puis 14h30-16h00		Annonce.s Accueil en SDN, accompagnement
	16h30-17h30		Retour en plénière
J2	9h30-11h30	Soins palliatifs en SDN et en réanimation néonatale	FCT // pathologie létale // la vie de l'enfant se poursuit Discours aux parents La présentation de l'enfant Témoignages de parents
	11h45-13h15	Sous-groupes	Expérience des professionnels
	14h30-16h30	Sortie de maternité	Processus de deuil - spécificités périnatales PEC à domicile Aspects juridico-administratifs Ressources : Associations, livres, cérémonie, groupes

**Accompagnement du deuil périnatal,
à domicile, par des sages-femmes
Projet-pilote mené par la maternité Port-Royal
Accompagnement et évaluation du dispositif par le RSPP**

Des sages-femmes engagées

Au 31/12/2022, 31 sages-femmes se sont engagées auprès de la maternité Port-Royal et du RSPP.

Des partenaires associatifs

I. Données générales sur les contextes cliniques

50 Dossiers de suivi ont été reçus entre le 01/01/2021 et le 31/12/2022.

Certains Dossiers présentaient des données manquantes.

Âge des femmes (données sur 36 femmes)

Minimum	26 ans
Maximum	45 ans
Age moyen	35,6 ans

Situation familiale (données sur 50 femmes)

La présence d'un conjoint est mentionnée pour 44 femmes.

Situation

Interruption Médicale de Grossesse	24
Mort Fœtale In Utero	18
Prématurissime	3
Autre	4
Non précisé	1

La « surreprésentation » des Interruptions Médicales de Grossesse s'explique par la temporalité particulière en service de

Diagnostic Anténatal, qui permet d'anticiper l'accouchement et la sortie de maternité. Dans les situations de fausse-couche tardive ou de mort fœtale in utero, peu d'anticipation est possible, car les durées de séjour sont très courtes. De plus, une sage-femme est dévolue à l'organisation des séjours hospitaliers dans ce cas, et peut donc organiser la sortie de la famille de la maternité.

Terme (en SA) (données sur 46 femmes)

Minimum : 16SA

Maximum : 39SA+6

II. Données générales sur les visites effectuées

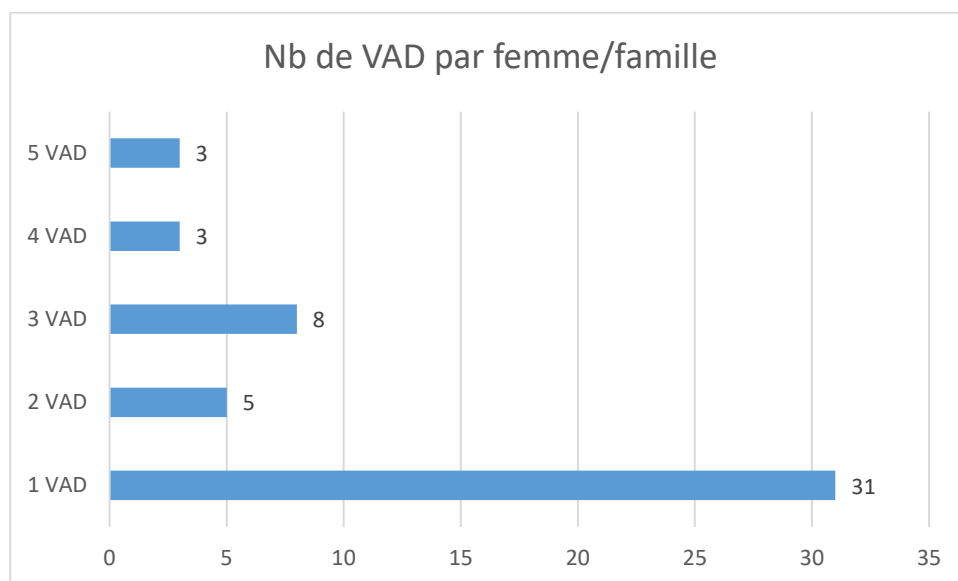
Nombre total de visites à domicile (VAD) réalisées

92 VAD ont été évaluées, par 16 sages-femmes.

Les 16 sages-femmes concernées ont évalué entre 1 et 7 accompagnements de familles.

Nombre de VAD par femme/couple

Minimum : 1	Maximum : 5	Moyenne : 1,8
-------------	-------------	---------------



Durée des accompagnements

Jour du Post-Partum à la VAD n°1 (données sur 47 femmes)

Minimum : 2 jours	Maximum : 18 jours	Moyenne : 5,8 jours
-------------------	--------------------	---------------------

Les **20 VAD** n°2 ont eu lieu entre 7 et 30 jours du post-partum

Les 14 VAD n°3 ont eu lieu entre 10 jours et 3 mois du post-partum

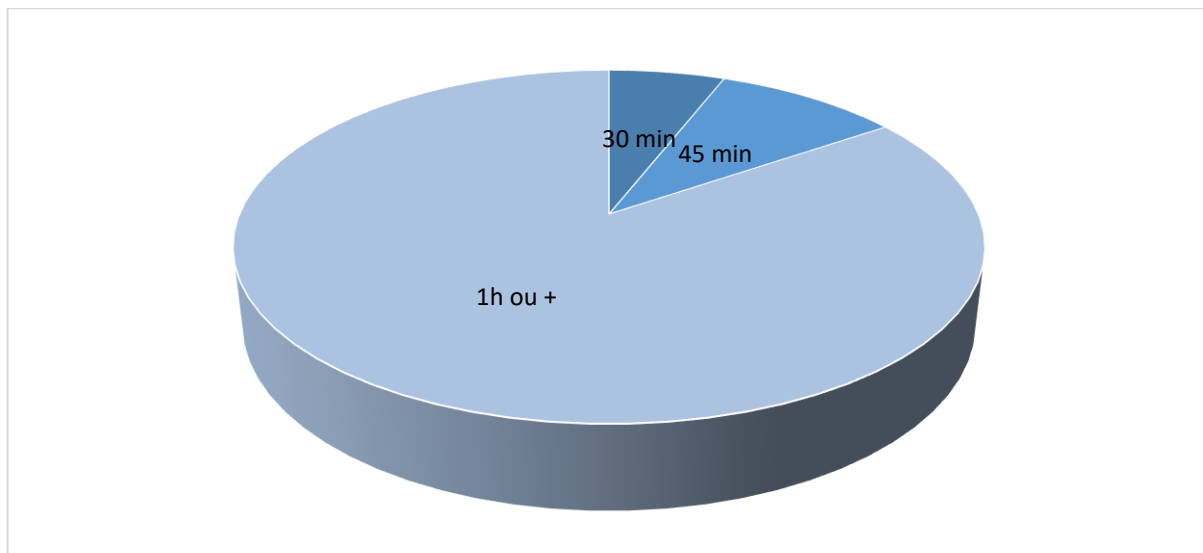
Les 6 VAD n°4 ont eu lieu à 13 jours et 55 jours du post-partum

Les 3 VAD n°5 ont eu lieu entre 21 jours et 4 mois du post-partum

Durée des VAD renseignées

	30 min	45 min	1h	1h15	1h30	Plus
VAD n°1	1	4	19	5	13	2
VAD n°2	1	4	8		5	
VAD n°3	3		7	1	1	1
VAD n°4			5		1	
VAD n°5			2	1		
Total	5	8	41	7	20	3

71 des 92 VAD réalisées ont duré 1heure ou plus. Soit 77%



III. Accompagnement au plan physique

Examen clinique

Certains éléments somatiques sont notifiés et pris en charge par les sages-femmes : montées laiteuses, vulves douloureuses, dorsalgies, difficultés de transit, nausées, douleurs intercostales, point de pose de l'anesthésie péridurale sensible, désunion d'une cicatrice de césarienne.

Douleur

Les EVA sont cotées ; nous retrouvons des scores compris entre 0 et 8.

Traitements médicamenteux prescrits

Un certain nombre de prescriptions sont réalisées à la suite de ces VAD : anti-inflammatoires, antimycosiques, antiémétiques, anxiolytiques, homéopathie, antispasmodiques, contraception, bas de contention, régulateurs de transit.

IV. Accompagnement au plan administratif

Arrêt maladie / congés maternité

Les femmes et conjoints sont interrogés sur leurs arrêts de travail ; certains sont prolongés.

Démarches diverses

Des informations sont transmises concernant : la déclaration à l'état-civil, l'inscription dans le livret de famille, les déclarations à effectuer auprès de la CAF et de la CPAM, la possibilité de se recueillir au carré des anges, l'autopsie de l'enfant.

Funérailles

Les sages-femmes ont accompagné les familles avant/pendant/après les obsèques ou la crémation de leur bébé, ou ont recueilli leurs souhaits de ne pas en organiser.

Gestion des affaires du bébé

Pour certaines familles, les sages-femmes ont pu accompagner les décisions concernant les affaires prévues pour l'enfant à venir (rangement, don, conservation).

Gestion des rendez-vous

Les sages-femmes ont vérifié que les rendez-vous postnataux étaient prévus avec un.e obstétricien.ne de la maternité. Elles ont également fait un retour par mail et/ou courrier remis à la femme, pour la maternité, afin que des éléments du suivi à domicile soient connus par la personne en charge de la consultation postnatale.

V.Accompagnement au plan psychologique

Tristesse

Lors des VAD, un score verbal de tristesse (équivalent de l'EVA, entre 0 et 4) a été évalué.

Pleurs ; Sommeil – quantité et qualité ; Pensées intrusives ; Évitements

Les sages-femmes ont pu s'adapter au contexte émotionnel et mental des familles ainsi qu'à leurs besoins. Les échanges ont permis d'identifier des processus de deuil en cours, d'informer les parents quant aux différentes étapes de ce deuil particulier, mais aussi d'orienter lorsque cela semblait nécessaire.

Orientations

Des orientations ont été préconisées vers des associations spécialisées, notamment pour y trouver des ressources de type livres ou participer à des groupes de parole. Également, des consultations avec un.e psychologue ont pu être organisées (en ville ou avec la psychologue de la maternité).

VI.Accompagnements hors dispositif

Un certain nombre de femmes/couples ont conservé un lien avec la sage-femme venue à domicile, en particulier via des consultations de rééducation périnéale puis de suivi gynécologique de prévention en cabinet de ville. D'autres ont pu avoir des contacts téléphoniques à distance.

Également, des sages-femmes engagées ont confié au RSPP qu'elles réalisaient des accompagnements en dehors du dispositif mis en place. Certaines suivent de nouvelles grossesses pour la préparation à la naissance.

VII.Difficultés rencontrées par les sages-femmes

Cotation des actes

Les sages-femmes du dispositif ont remonté régulièrement des doutes quant aux actes à coter pour ces visites.

Gestion de l'anonymat

La coordination de ces sorties de maternité a posé rapidement des problématiques concernant le mode de transmission des informations concernant ces femmes/couples/ En effet, une partie de cette transmission s'est faite par SMS ou mail, avant la prise en charge.

VIII.Difficultés rencontrées par l'équipe de coordination

Temporalité

Autant les femmes/couples qui ont été accompagnés par l'équipe du service de Diagnostic Anténatal ont pu bénéficier d'anticipation, autant il a été compliqué d'organiser dans l'urgence les accompagnements des femmes/couples après un événement comme une mort fœtale in utero ou une fausse-couche tardive. Le temps entre l'annonce, l'accouchement, la sortie de maternité a bien souvent été trop court pour que l'équipe de coordination n'ait le temps de rencontrer la femme/le couple et de contacter des sages-femmes du dispositif.

Étendue du territoire géographique

Les femmes qui accouchent à la maternité Port-Royal habitent parfois très loin de cette structure. Trop peu de sages-femmes exerçant en dehors de Paris se sont portées volontaires. En effet, la diffusion des informations concernant ce projet-pilote s'est centrée essentiellement sur Paris, malgré

la demande réalisée auprès des réseaux périnataux franciliens de diffuser auprès de leurs adhérent.e.s.

Temps de coordination nécessaire.

La coordination des accompagnements a été réalisée par des gynécologues-obstétriciennes et sages-femmes des services de diagnostic anténatal et maternité. Le temps dédié à cette organisation a donc souvent été limité.