



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale  
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



## MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE FEMME

Réalisé au sein de

L'Université Claude Bernard – Lyon 1

UFR de Médecine et Maïeutique Lyon Sud Charles Mérieux

Site de formation Maïeutique de Bourg en Bresse

---

# **Prise en charge juridique d'une mort fœtale avant 22 semaines d'aménorrhées et les conséquences sur le vécu des parents**

---

Léa ELICE

Née le 18 avril 2001

Mémoire soutenu en mai 2024

Lenaïg L'HARIDON, psychologue clinicienne, spécialisée dans la périnatalité      Directeur de mémoire

Paola BONHOURE, sage-femme enseignante, Site Formation Maïeutique de Bourg-en-B.      Guidante







## Avant-propos

*« A toi notre petit ange ...*

*Ma vie naviguait sur l'océan calme et soudainement, avec ton départ, la tempête est survenue, les éléments se sont déchaînés.*

*J'ai cru chavirer ; j'ai pensé sombrer ;*

*Le Jour s'est retiré pour laisser place à la Nuit.*

*Et je suis là, dans le néant, impuissant.*

*Et je suis là, avec un Cri ; un cri de refus, un cri de révolte.*

*Et je reste là, avec mon interrogation : POURQUOI ?*

*Et je reste là avec mes trop rares souvenirs de toi.*

*J'aurais tant aimé connaître la couleur de tes yeux, la douceur de ta voix, la beauté de ton sourire.*

*Mes bras ne te serreront plus jamais.*

*Mes lèvres ne t'embrasseront plus jamais.*

*Tu es partie sans un mot, sans nous dire où tu allais.*

*C'est peut-être parce que tu as pris le chemin le plus court que je t'aime un peu plus chaque jour.*

*Tu me guides dans cette Nouvelle Vie.*

*MERCI car tu m'as donné une sacrée leçon de Vie.*

*Tu m'emmènes dans une voie où je ne pensais aller.*

*Tu es là à chaque moment de ma vie.*

*Papa & Maman. » (1)*



## Remerciements

Je voudrais dans un premier temps remercier ma directrice de mémoire, Lenaïg L'HARIDON, psychologue clinicienne spécialisée dans la périnatalité pour son temps, sa disponibilité, sa confiance et son savoir-faire.

A Paola BONHOURE, sage-femme formatrice au site de formation Maïeutique de Bourg en Bresse, ma guidante qui a été d'un grand soutien et d'une réactivité infaillible. Merci pour vos précieux conseils, votre temps, et votre bonne humeur.

Je tiens à remercier également toutes les mères qui ont généreusement accepté de participer à cette étude. Ce mémoire n'aurait pas été possible sans votre précieuse contribution. Je vous remercie sincèrement pour avoir partagé vos histoires avec moi et pour le temps que vous m'avez consacré.

A Diane, Liz, Loli et Mathilde, mes amies rencontrées durant cette formation et avec qui j'ai lié des liens forts. Merci pour tous ces moments riches en émotions, ces quatre années de sage-femme n'auraient pas été aussi belles et mémorables sans vous ! Un remerciement particulier à Diane pour avoir été présente durant cette année si singulière et de m'avoir toujours encouragée.

A mes amis présents depuis le début : Marine, Mathias, Kelyane. Merci pour votre soutien sans faille.

Je voudrais finir par remercier tout particulièrement ma famille, ma mère, mon père, mon frère qui m'ont toujours soutenu et encouragée lors de ces quatre années d'études. Merci de m'avoir toujours porté vers le haut.



## Table des matières

<b>Abréviations.....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>3</b>
<b>Définitions.....</b>	<b>5</b>
<b>Matériel et méthode .....</b>	<b>7</b>
<b>1 Type d'étude .....</b>	<b>7</b>
<b>2 La population .....</b>	<b>7</b>
<b>3 Le recrutement .....</b>	<b>7</b>
<b>4 Les entretiens .....</b>	<b>10</b>
<b>5 Protection et confidentialité .....</b>	<b>11</b>
<b>6 Méthode d'analyse des données.....</b>	<b>11</b>
<b>Résultats et Analyse .....</b>	<b>13</b>
<b>1. Chapitre 1 : Une reconnaissance mise à rude épreuve .....</b>	<b>14</b>
<b>1.1. Une évolution de la périnatalité .....</b>	<b>14</b>
<b>1.2. Un rôle de parent naissant .....</b>	<b>17</b>
1.2.1. Investissement maternel/ paternel .....	17
1.2.2. Symbolique des souvenirs mémoriels et droits cruciaux.....	19
<b>1.3. Un retour à la réalité difficile.....</b>	<b>23</b>
1.3.1. Un statut de mère ébranlé.....	23
1.3.2. Absence de droit créant un choc pour les mères.....	25
<b>2. Chapitre 2 : une construction du futur .....</b>	<b>29</b>
<b>2.1. Des conséquences persistantes dans leur vie.....</b>	<b>29</b>
2.1.1. Des difficultés à accepter leur corps .....	29
2.1.2. Impact sur le couple ? .....	30
2.1.3. Problématique de détermination de sexe .....	30
2.1.4. Une situation ayant des répercussions financières.....	31
<b>2.2. Un accompagnement nécessaire après le deuil.....</b>	<b>32</b>
2.2.1. Le deuil .....	32
2.2.2. Importance des proches .....	33
2.2.3. Un soutien psychologique : une aide précieuse pour avancer et aller mieux .....	35

2.3. La grossesse d'après.....	37
<b>Discussion .....</b>	<b>41</b>
<b>1. Les biais .....</b>	<b>41</b>
<b>2. Les points forts.....</b>	<b>41</b>
<b>3. Proposition d'amélioration .....</b>	<b>42</b>
3.1. Échographie avant le décès .....	42
3.2. Fiche uniformisée.....	43
<b>4. Davantage de droits pour ces mamans ?.....</b>	<b>43</b>
<b>5. Relance de la sécurité sociale .....</b>	<b>45</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>47</b>
<b>Références Bibliographiques .....</b>	<b>49</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>57</b>
<b>ANNEXE I : Affiche réalisée pour le recrutement de nos entretiens.....</b>	<b>57</b>
<b>ANNEXE II : Trame d'entretien.....</b>	<b>58</b>
<b>ANNEXE III : Note d'information concernant le traitement des données remis aux couples avant l'entretien. ....</b>	<b>60</b>
<b>ANNEXE IV : Fiche uniformisée à transmettre aux différentes maternités pour des informations claires.....</b>	<b>61</b>
<b>ANNEXE V : Mail envoyé à la sécurité sociale.....</b>	<b>62</b>
<b>ANNEXE VI : Synopsis .....</b>	<b>63</b>
.....	64

## Abréviations

SA	Semaine d'Aménorrhée
CNGOF	Collège National Des Gynécologues et Obstétriciens Français
FCT	Fausse Couche Tardive
FCP	Fausse Couche Précoce
IVG	Interruption Volontaire de Grossesse
MFIU	Mort Foetale In Utéro
IMG	Interruption Médicale de Grossesse
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
CAF	Caisse d'Allocation Familiale
DAN	Diagnostic Anténatal
EMDR	Eye Movement Desensitization Reprocessing



## Introduction

Nous avons tous probablement croisé le chemin de quelqu'un dans notre cercle proche ayant vécu la perte d'un enfant pendant la grossesse. Cependant, cette réalité déchirante demeure méconnue, se dissimulant fréquemment derrière le voile du tabou. Ainsi, ce moment précieux pour les parents sera exploré lors de ce mémoire.

L'époque de la petite enfance, à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle et début du XX<sup>ème</sup> est marquée au sceau du tragique : il naît beaucoup d'enfants, il en meurt beaucoup. A cette époque, l'enfant est moins valorisé, les décès sont considérés comme des fatalités. Aujourd'hui en France, ces morts répétées de nourrissons et d'enfants ne sont pas vécues de la même manière qu'autrefois. Désormais, les enfants sont devenus rares et précieux et presque tous destinés à atteindre l'âge adulte. (2)

Dans les sociétés modernes « agies par la culture du projet », écrit Luc Boltansky, cette souffrance est dans le même temps légitimée et rendue taboue, par la valorisation de la figure de l'enfant, dont la mort est de moins en moins familière. (3)

Depuis quelques années les lois ont beaucoup évolué et la représentation du fœtus mort avant 22 semaines d'aménorrhées (SA) également. Auparavant, on parlait d'expulsion. Cela avait lieu au bloc opératoire et non en salle de travail. L'hôpital délivrait à la parturiente un certificat d'« expulsion » et non d'« accouchement ». (4)

Le scandale, en 2005 concernant les fœtus non reconnus qui avaient été gardés à l'insu des parents dans la chambre mortuaire de Saint-Vincent de Paul a marqué un vrai tournant. En effet en 2008, la Cour de cassation a rendu trois arrêts dans lesquels sont stipulés qu'après 15 SA, un acte d'enfant né sans vie peut être délivré permettant l'inhumation. Il repose sur la notion d'accouchement. Un prénom peut lui être donné et inscrit au livret de famille. Des photos et empreintes sont également réalisées au moment de l'accouchement. La représentation du fœtus mort non viable a alors connu une grande avancée en très peu de temps. (4) (5) (6)

Au fil des années, les lois continuent d'évoluer. Depuis le 8 décembre 2021 peuvent figurer sur l'acte d'enfant sans vie, à la demande des pères et mères, le ou les prénoms de l'enfant ainsi qu'un nom qui peut être soit le nom du père, soit le nom de la mère, soit leurs deux noms. (5)(7) (8)

En ce qui concerne les droits sociaux, les parents ayant perdu un enfant avant 22 semaines d'aménorrhée ne peuvent pas prétendre aux droits liés aux congés « maternité » mais à ceux liés aux congés « maladie ». (9)

Ce thème, bien trop peu abordé par tabou et cette constante évolution des lois et des représentations du fœtus mort avant le seuil de viabilité, nous ont poussés à choisir ce sujet de mémoire. La prise en charge d'une mort fœtale précoce soulève des questions complexes et nécessite une connaissance approfondie des droits des parents, des obligations des professionnels de santé, des procédures légales à suivre et des conséquences que cela peut avoir sur le vécu des parents. Au traumatisme du décès périnatal peut s'ajouter celui de la non-reconnaissance civile et sociale. (9)

Ainsi, comment le cadre juridique peut-il impacter la reconnaissance de maternité/ paternité de certains couples lorsque l'enfant est non viable ? Positivement ou négativement. D'autres facteurs sont-ils en jeux ?

L'objectif de ce travail est ainsi de recueillir les divers témoignages des parents ayant traversé cette épreuve, dans le but de mettre en évidence les facteurs qui influent sur le processus de deuil et de reconnaissance. Est-ce que ce processus se restreint uniquement aux aspects médicaux ? Les éléments d'ordres juridiques jouent ils également un rôle ?

Ce mémoire se structure autour de cinq axes majeurs : tout d'abord, une définition approfondie des termes clés liés à notre sujet, suivie par une section dédiée au matériel et aux méthodes employées. Les résultats obtenus seront présentés dans la troisième partie, avant d'engager une analyse et une discussion dans cette même section. Enfin, le mémoire s'achèvera par une conclusion synthétique qui mettra en lumière les contributions et les pistes d'amélioration de cette étude.

## Définitions

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), un fœtus est considéré comme non viable s'il est né avant 22 semaines d'aménorrhée ou s'il pèse moins de 500g. Il peut s'agir de fausse couche tardive, de mort fœtale in utéro (MFIU) ou d'interruption médicale de grossesse (IMG). (10)

**La fausse couche tardive (FCT)** est définie, selon le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF), par l'expulsion spontanée d'une grossesse entre 14 SA et 22 SA. (11)

**La mort fœtale in utero (MFIU)** est l'arrêt spontané de l'activité cardiaque à partir de 14 SA. (12)

**Interruption médicale de grossesse (IMG)** peut se pratiquer à tout terme de la grossesse dans deux types de situation :

- Si la grossesse met en péril grave la santé de la mère/ patiente
- Ou s'il existe la certitude que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnue comme incurable. (13)

Nous appelons **deuil périnatal** le deuil qui survient après le décès d'un bébé in utéro, à la naissance, dans les jours ou les semaines après sa naissance. Au sens strict du terme, la période périnatale s'étend de la 22ème SA au 7ème jour après la naissance (cf. définition reprise par l'Organisation Mondiale de la Santé – OMS). Mais dans la réalité du vécu des parents, le deuil périnatal couvre une période beaucoup plus large et une multitude de situations différentes : fausse-couche tardive, mort fœtale, interruption médicale de grossesse, extrême prématurité, décès du bébé pendant l'accouchement, décès post-natal, décès dans la période néonatale, voire dans les semaines qui suivent, décès d'un jumeau...).(14)

### Textes législatifs actuellement en vigueur sur ce sujet :

#### **La Cour de cassation a rendu trois arrêts en 2008 :**

- 6 février 2008 : arrêt autorisant l'inscription sur le livret de famille des enfants morts nés avant 22 SA.
- 20 août 2008 : arrêt donnant les dernières dispositions pour l'établissement du livret de famille
- 20 août 2008 : arrêt donnant les dernières instructions pour l'établissement de l'acte d'enfant sans vie. (15)

**Loi du 6 décembre 2021 entrée en vigueur le 8 décembre 2021** : Si l'enfant est né sans vie, quelle que soit la durée de la grossesse (après la 16e SA) ou né vivant "non viable" (avant 22 SA et de moins de 500 gr), les parents reçoivent un certificat médical d'accouchement qui est établi par un médecin ou une sage-femme. Ce certificat permet d'obtenir un acte d'enfant sans vie. Si les parents le souhaitent, ils peuvent déclarer leur enfant à l'état civil et l'inscrire sur leur livret de famille, avec leur nom de famille et son/ses prénom(s). Cette déclaration est nécessaire pour organiser des obsèques. La déclaration à l'état civil d'un enfant né sans vie est une demande parentale non obligatoire, volontaire et sans délai. Cette demande pourra être faite, même des années plus tard, la loi du 6 décembre 2021 a été déclarée rétroactive, sans limite dans le temps. Les parents peuvent obtenir un livret de famille, même s'il s'agit de leur premier enfant et qu'ils ne sont pas mariés. (16)

**Droits liés aux congés maternité** : ils comprennent le remboursements à 100 % des frais de transport et d'hospitalisation, la protection contre le risque de licenciement, un congé de maternité postnatal, les "onze jours" de congé de paternité, et la parité supplémentaire. (17)

**Périnatalité** : Pour le ministère de la Santé en France, le 13 avril 2016, la périnatalité se définit « comme l'ensemble des processus liés à la naissance, depuis la contraception jusqu'aux premiers mois de la vie du nourrisson, en passant par le désir d'enfant, le diagnostic anténatal, la grossesse, l'interruption de grossesse, l'accouchement ou l'allaitement ». (18)

# Matériel et méthode

## 1 Type d'étude

Pour les parents, au traumatisme du décès périnatal s'ajoute celui de la non-reconnaissance civile et sociale de leur enfant décédé et par là même la non-reconnaissance de leur douleur. (9) Ainsi l'évolution des lois au fil des années nous conduit à étudier leurs conséquences, sur le vécu des couples ayant perdu un enfant entre 14 et 21 +6 SA.

En raison du thème de l'étude, et de notre volonté de retracer le vécu des femmes ayant affronté cet évènement, il nous a semblé évident de réaliser une étude qualitative et descriptive au travers d'entretiens semi directifs.

## 2 La population

La population cible regroupe les femmes qui ont perdu un enfant entre 14 et 21 + 6 SA.

L'échantillon de notre étude rassemble des patientes qui sont soit primipares ou multipares, accompagnées de leur mari ou non. Elles ont toutes perdu un enfant lors d'une MFIU, IMG, FCT entre 2017 et 2022.

### Les critères d'inclusion :

- Avoir perdu un enfant après 14 SA et avant 22 SA
- Être à distance du deuil
- Dans toute la France
- Accord des mères

### Les critères d'exclusion :

- Interruption volontaire de grossesse (IVG)
- Fausses couches précoces
- MFIU ou IMG après 22 SA
- Proche du décès

## 3 Le recrutement

En 2022, dès le début de l'élaboration de ce mémoire, nous avons pris contact avec plusieurs associations de la région qui accompagnent les parents ayant traversé un deuil périnatal, afin d'évaluer

la faisabilité de notre projet. Notre objectif était de déterminer leur intérêt pour notre sujet et leur disposition à y participer. L'association Naitre et Vivre a répondu favorablement et a accepté de collaborer. Malgré nos multiples sollicitations, les retours des autres associations de la région et de la France, spécialisées dans le deuil périnatal, ont été limités.

Face à ce constat, nous avons opté pour une approche différente en créant une affiche informant le public cible de notre recherche, exposant notre démarche et notre volonté de réaliser ce mémoire sur le sujet, tout en incluant nos coordonnées. (Annexe I).

Ces affiches ont été envoyées à de nombreuses associations traitant du deuil périnatal en France.

Les associations approchées :

- AGAPA
- L'association SPAMA
- Petite Émilie
- L'enfant sans nom – parents endeuillés
- Naitre et vivre
- Nos tous petits de Nice
- Hesperanges
- Éline et Valentin
- Maëlys

Nous leur avons demandé leur accord et leur aide pour diffuser notre affiche sur leur site, dans leur établissement ou réseau afin que les parents ayant vécu cette dure épreuve puissent nous contacter et nous dire s'ils souhaitaient participer à notre étude.

Sur ces 9 associations, 4 n'ont pas participé : une association a refusé de diffuser notre affiche et trois ne nous ont pas répondu. Les 5 autres associations ont toutes accepté de partager notre affiche sur leur groupe privé ou dans leur établissement. Ainsi les femmes, si elles le souhaitaient, pouvaient nous contacter et ainsi convenir d'un rendez-vous.

Dans un second temps, nous avons sollicité plusieurs sages-femmes libérales de la région afin qu'elles affichent notre annonce dans leurs cabinets. Une sage-femme a accepté de le faire.

Initialement, nous avons envisagé des entretiens en personne pour les femmes/ couples résidant dans la région. Toutefois, compte tenu du nombre important de couples n'habitant pas à proximité et de nos emplois du temps respectifs différents, nous avons choisi de réaliser l'intégralité de nos entretiens en visioconférence afin d'éviter tout biais d'étude sur la manière d'interroger les femmes entre elles.

Ces entretiens ont été réalisés sur WhatsApp avec le consentement écrit des couples ainsi que l’approbation de Monsieur Gouton (délégué à la protection des données de Bourg en Bresse).

Tableau 1 : Tableau récapitulatif des différentes réponses reçues en fonction des différentes associations

<b>Associations</b>	<b>Réponses totales</b>	<b>Réponse ne correspondant pas à la population cible</b>	<b>Réponse nécessitant plus d’informations sur le sujet du mémoire</b>	<b>Réponse positive entrant dans l’étude mais perdu de vue</b>	<b>Entretiens réalisés</b>
<b>L’enfant sans nom</b>	9	2		2	5
<b>Naitre et vivre</b>	1				1
<b>Nos tous petits de Nice</b>	2	1			1
<b>Hesperanges</b>	3	1	2		0
<b>Éline et Valentin</b>	1				1
<b>Sage-femme libérale</b>	2	2			0
<b>Total</b>	18	6	2	2	<b>8</b>

Au total, 8 entretiens ont été réalisés.

## 4 Les entretiens

Nous avons réalisé des entretiens semi directifs d'une durée allant de 49 minutes pour le plus court à 1h 45 pour le plus long respectant une trame d'entretien réalisée au préalable avec notre directrice de mémoire (Annexe II), regroupant 5 questions ouvertes, et des questions de relances, plus précises afin de recentrer le discours si besoin. La trame d'entretien a préalablement été testée avec une mère afin de nous assurer de sa faisabilité et de sa compréhension. La première partie des questions visait à établir le contexte, introduire le sujet et instaurer le climat de confiance avec le couple. Nous leur demandions de nous raconter leur histoire et à partir de cette question nous parlions de thème tel que :

- Leurs statuts parentaux
- Leurs droits
- Le retour à domicile
- Leurs ressentis
- L'accompagnement (par les sages-femmes, psychologue, assistante sociale)
- Le deuil
- La grossesse d'après

La manière d'aborder les thèmes et l'ordre dans lequel les entretiens ont été menés étaient différents pour chaque femme. L'émotion et la volonté de parler de chacune, nous ont amené à aborder de manière différente les sujets que nous souhaitons évoquer.

Un des entretiens a été exclu de l'étude. Lors de la collecte d'informations avant la rencontre, une mère a indiqué que son bébé était décédé à 21+6 SA. Mais lors de cette discussion, elle a précisé que les médecins avaient délibérément attendu deux jours supplémentaires avant l'accouchement, permettant ainsi que la naissance survienne après 22 SA, lui accordant davantage de droits. Étant donné que cela correspondait aux critères d'exclusion de notre étude, ses données, n'ont pas été incluses dans l'analyse. Néanmoins, son témoignage sera pris en compte lors de la discussion.

Après nos 8 entretiens réalisés nous sommes arrivées à saturation des données, constaté par l'absence de nouvelles informations comme le montre le diagramme ci-joint :

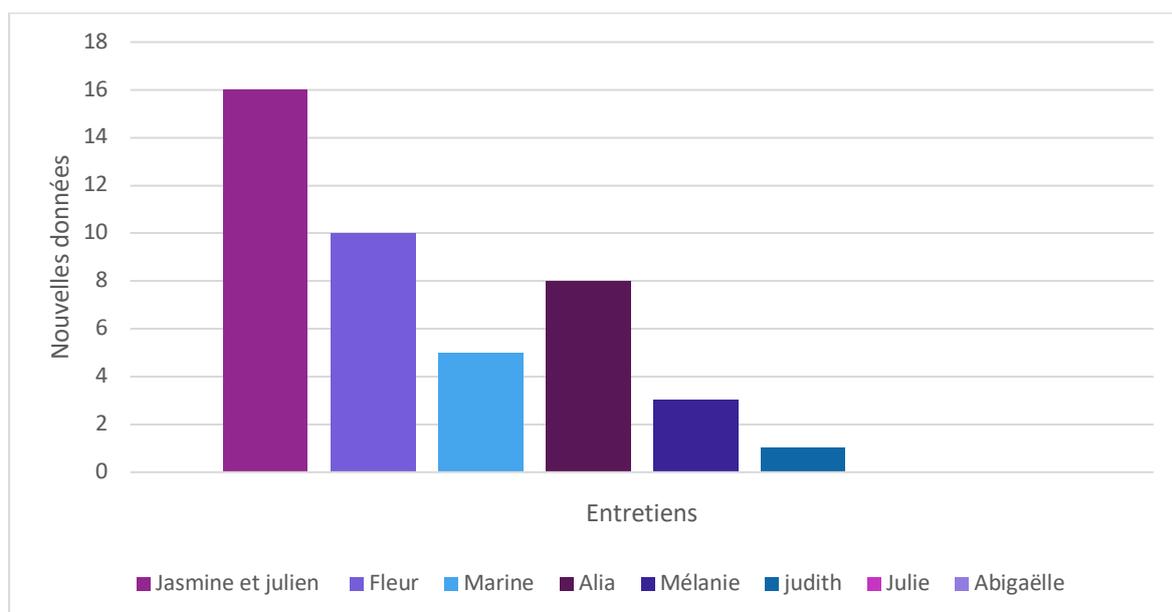


Figure 1 : Diagramme de saturation des données

## 5 Protection et confidentialité

A travers les divers moyens de recrutement, seules les mères/couples intéressés ont pris contact avec nous. Avant chaque entretien, nous avons envoyé une note d'information (Annexe III), ainsi qu'un formulaire les invitant à exprimer leur accord pour l'enregistrement. De plus au début de chaque rencontre, nous avons réitéré les consignes de respect de l'anonymat, la possibilité de ne pas répondre à toutes les questions, de mettre fin à l'entretien à tout moment, et redemander leur accord pour l'enregistrement.

En cas d'émotions intenses soulevées lors de la rencontre pour le couple/la mère, nous avons rappelé une fois de plus la possibilité de mettre fin à la séance s'ils le désiraient. Cependant, tous les entretiens ont été menés à leur terme.

## 6 Méthode d'analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits dans leur intégralité et rendus anonymes ; les prénoms et villes cités ont volontairement été modifiés. Nous avons choisi 8 prénoms commençant par les lettres des 8 premiers mois de l'année afin que l'anonymat soit total.

Pour analyser nos données, nous procéderons à une analyse verticale : de chaque entretien dans sa globalité, horizontale : par thème de l'ensemble des entretiens puis transversale : pour expliquer l'articulation des thèmes entre eux et en lien avec la question de recherche. Tout cela sera mis en forme et rédigé selon 1 plan en 2 chapitres.



## Résultats et Analyse

Nous avons réalisé 8 entretiens. Les données ci-dessous correspondent aux données générales présentant ces différentes familles que nous avons rencontrées.

Tableau 2 - Caractéristiques des entretiens réalisés

Numéros des entretiens	Prénom	Terme d'accouchement	Année du décès	Nombre d'enfant vivant totaux	Nombre d'enfant vivant avant décès	Durée de l'entretien
Entretien numéro 1	Jasmine et Julien	IMG 18 SA	2022	0	0	1h37 min
Entretien numéro 2	Fleur	IMG 20+5 SA	2022	2	1	1h 19 min
Entretien numéro 3	Marine	FCT 19+6 SA	2018	4	3	1h 10 min
Entretien numéro 4	Alia	MFIU à 21+6 SA mais accouchement à 22+1 SA (EXCLU)	2011	3	0	49 min
Entretien numéro 5	Mélanie	FCT 21 SA	2019	1	0	1h 09 min
Entretien numéro 6	Judith	IMG 18 SA	2020	1	0	50 min
Entretien numéro 7	Julie	IMG 20+4 SA	2018	3	2	1h 03 min
Entretien numéro 8	Abigaëlle	MFIU 20+5 SA	2017	2	0	1h 44 min

# 1. Chapitre 1 : Une reconnaissance mise à rude épreuve

Le premier chapitre explore la complexité de la reconnaissance en tant que mère après la perte d'un enfant avant 22 SA, mettant en évidence les différents aspects des expériences vécues par les parents.

Pour cela nous allons commencer par évoquer l'évolution de la périnatalité depuis la fin du XXème siècle jusqu'au début du XXIème siècle.

## 1.1. Une évolution de la périnatalité

La périnatalité résultant de l'ensemble des processus liés à la naissance, depuis la contraception jusqu'au premier mois de la vie du nourrisson a connu de grands changements ces dernières années et notamment en matière de deuil périnatal.

Jusque dans les années 1980, les décès périnataux ne constituaient pas une préoccupation première. D'une part, parce que la lutte contre la mortalité infantile n'était pas une priorité pour l'époque, d'autre part, parce que le corps médical jugeait qu'il était plus constructif d'envisager une nouvelle grossesse que de se concentrer sur celle qui n'avait pas abouti. La façon dont les parents pouvaient le vivre n'était pas pris en considération sans penser non plus à l'impact que cela pouvait avoir sur leur deuil. Une grande partie du corps médical n'envisageait probablement pas, la possibilité d'être en deuil après un décès périnatal. (19)

C'est à partir des années 1990 qu'une évolution significative prend place. Initialement, cette évolution fait écho à la demande de certains parents souhaitant organiser les obsèques de leur enfant, quel que soit l'âge gestationnel. Par la suite, ces changements se matérialisent grâce à des modifications de perspective de la part des professionnels, notamment des psychologues et des sages-femmes vis-à-vis de ces situations de deuil. Ainsi, comme l'évoque Dominique Memmi dans son livre la seconde vie des bébés morts : « depuis le début des années 1990, la plupart des hôpitaux européens ont révolutionné les pratiques entourant la mort du fœtus ou du nourrisson. Escamoter l'enfant mort et inciter les parents à « passer à autre chose », tel était l'usage jusqu'alors. Apprendre à faire son deuil, telle est la règle désormais ». (19) (20)

Pendant longtemps, perdre un enfant pendant la grossesse était assimilé à effacer totalement son existence. L'enfant n'avait aucune reconnaissance juridique et la grossesse était totalement oubliée, entraînant le mal être fréquent des parents et plus particulièrement celui de la mère. Les choses ont alors commencé à évoluer à partir de la loi du 8 janvier 1993. Cette disposition a permis aux enfants décédés d'au moins 22 SA ou supérieur à 500g de bénéficier d'un « acte d'enfant déclaré sans vie » permettant une reconnaissance émotionnelle au sein de la famille. Cependant dans le contexte de

notre étude, pour les enfants décédés avant 22 SA, la loi ne reconnaissait toujours pas leur existence. Ils étaient considérés comme des « pièces anatomiques aisément identifiables ». (21) (22)

Pendant cette période, le devenir des fœtus morts est alors défini selon les critères de viabilité fixés par l'OMS : un enfant est considéré comme viable s'il est né après 22 SA ou s'il atteint le poids de 500 grammes. (19)

Le décret du 9 janvier 2008 marque un véritable tournant pour les parents de ces enfants laissés de côté lors de la précédente loi. Il prévoit que pour les fœtus morts ou vivant avant 22 SA à l'exception des IVG et des fausses couches précoces (FCP), un acte d'enfant sans vie soit rédigé sur établissement d'un certificat médical d'accouchement. On ne parle alors plus d'expulsion mais d'accouchement. On appelle expulsion, « l'élimination de tout élément issu de la cavité utérine » (23) Tandis qu'un accouchement est définie comme « l'action de mettre un enfant au monde » (24)

Ce certificat permettant l'autorisation d'inscrire sur le livret de famille le prénom de leur enfant, ainsi que le droit à une sépulture, marque un changement significatif pour ces parents non reconnus jusqu'à présent. Sa délivrance peut se faire sans délai. Désormais, on ne se réfère plus à la notion de critère de viabilité. (25)

Dernièrement la loi n°2021-1576 du 6 décembre 2021 a instauré de nouveaux changements significatifs. Elle donne aux parents d'enfants nés sans vie le droit de leur attribuer un nom. L'objectif est d'accompagner le deuil des parents en inscrivant de manière mémorielle l'enfant sans vie dans les registres d'état civil. On observe alors une réelle volonté de prendre en compte la douleur des géniteurs qui, du point de vue juridique, ne pouvaient pas devenir parents, ces fœtus n'étant pas nés vivants et viables, c'est-à-dire physiologiquement capables de survivre. (26) (21)

Julie et Abigaëlle, lors des entretiens, ont fait part de leur contentement concernant la mise en place de cette loi. Cela fait partie des avancées qui jouent un rôle dans la reconnaissance de leur enfant et par la même occasion la reconnaissance de leur maternité, ce qui compte beaucoup pour ces deux mamans. « *Il y a 2 ou 3 ans, avant 22 semaines, on n'avait pas le droit de marquer le nom de famille. Maintenant, je crois que ça a changé et je trouve ça très bien* » (Julie) « *je pense que ça, c'est bien. Un prénom, c'est bien, mais un nom de famille, c'est autre chose. C'est ce qui parcourt les générations et il y a encore plus un lien d'unité.* » (Abigaëlle).



Figure 2 : Frise récapitulative des différentes lois mises en place ces dernières années concernant une mort fœtale avant 22 SA

Dominique Memmi écrit dans son livre la seconde vie des bébés morts « En dix ans, une page de l'histoire de la mort enfantine a été tournée. Elle cristallise une nouvelle manière de saluer les morts rendant essentielle la matérialité et l'incarnation du souvenir. Afin de diminuer la souffrance des mères face à l'inaboutissement du « désir d'enfant », ou mieux du « projet d'enfant ». (20)

Pour récapituler, aujourd'hui les droits dont les parents peuvent bénéficier si leur enfant décède avant 22 SA sont :

- La possibilité de donner un prénom et un nom : le nom peut être celui de la mère, celui du père ou bien les deux noms accolés. Pour les actes établis antérieurement au 8 décembre 2021, l'effet peut être rétroactif. L'inscription du nom(s) et prénom(s) n'apporte aucun effet juridique.
- La possibilité d'organiser des funérailles ou une incinération dès qu'un certificat d'accouchement est réalisé.
- Déclaration à l'état civil et donc inscription sur le livret de famille : « Le livret de famille délivré selon le modèle de l'arrêté du 3 mai 2022 fait figurer l'enfant né sans vie aux mêmes pages que les autres enfants de la fratrie et selon l'ordre de la date de naissance ou d'accouchement. » d'après l'association AGAPA.
- Possibilité de voir son bébé à la naissance.
- Possibilité d'avoir des photos et empreintes réalisées en salle de naissance.
- Possibilité d'avoir un arrêt maladie.

Ces différents droits constituent une manière de donner une existence à l'enfant au fil du temps. (5)  
(19)

## 1.2. Un rôle de parent naissant

A la suite du décès de leur enfant, nous pouvons nous demander si les parents s'interrogent sur leur parentalité. Cependant tous ont affirmé ressentir une connexion maternelle/ paternelle indéfectible, indépendamment des événements douloureux qu'ils avaient traversés. Cette réponse souligne l'investissement présent dans tous ces témoignages, que ce soit avant ou après la perte de leur bébé.

### 1.2.1. Investissement maternel/ paternel

Lors des entretiens, nous avons observé un investissement maternel/ paternel durant la grossesse plutôt semblable entre chaque cas. Mais il est intéressant d'observer que la prise de conscience de leur parentalité s'est faite à des moments différents.

Pour Julie, l'accouchement a suscité une posture maternelle complexe et un bouleversement psychologique. Elle a éprouvé instinctivement son rôle de maman envers ce petit être qu'elle venait de perdre, d'autant plus qu'elle était déjà mère de deux enfants. Dans cette perspective elle n'avait pas besoin d'acquiescer à nouveau ce statut. Cette réflexion l'a ainsi amenée à se demander si cela n'avait pas influencé sa perception et son sentiment de maternité envers l'enfant qu'elle venait de perdre. *"Moi, ça m'a ébranlé psychologiquement mais j'avais déjà des enfants, j'avais déjà accouché alors je me disais que c'est peut-être différent que quand on n'en a pas"* (Julie).

Cependant, il est intéressant d'observer que pour Jasmine, Mélanie et Abigaëlle, il s'agit aussi d'un rôle apparu de façon évidente, pour autant, aucune d'entre elles n'avaient eu d'enfant avant celui-ci. En effet, la question ne se pose même pas. Elles se sentaient maman pendant la grossesse et cela n'a pas changé après le décès de leur bébé. Jasmine a investi sa grossesse dès le début, elle a imaginé son enfant, l'a senti bouger. De la même manière que la présence concrète de son bébé, son rôle de maman l'était également : *« Moi bien sûr j'étais maman, car je me suis toujours sentie hyper maman dès que j'étais enceinte »* (Jasmine). Pour Mélanie, la mise en place de son statut de mère s'est faite directement lorsqu'elle a su qu'elle était enceinte, bien avant l'accouchement. Elle a également tout de suite investi sa grossesse et cela s'est confirmé au moment de l'accouchement. Pour cette maman peu importe le temps que ce bébé passait avec elle, il comptait tout autant *« Pour moi, ce n'est pas tellement le temps, ce n'est pas « J'étais enceinte de six mois », donc c'est plus légitime que...Non, moi, le jour où j'ai appris que j'étais enceinte je me considérais déjà comme si j'étais leur maman. Je suis leur maman »*. (Mélanie). Abigaëlle, a quant à elle, éprouvé naturellement son rôle de mère envers son enfant au moment de l'accouchement. Il n'y avait pas de doute, elle était mère, que son enfant soit vivant ou décédé. *« En fait la question ne se posait même pas. Pour moi, j'étais enceinte, c'était une évidence, pour mon mari aussi »*. (Abigaëlle)

Nous pouvons donc constater que le fait d'avoir eu des enfants, avant la grossesse qui n'a pas abouti, n'affecte en rien la perception d'être mère de cet enfant, que ce soit avant ou après le décès. Le terme « grossesse psychique » peut être employé pour décrire ce phénomène. En effet, selon la psychologue Marie Proeres « la grossesse est une crise développementale, c'est-à-dire qu'elle fait passer la femme d'un état à un autre. Mais elle ne se produit pas uniquement dans le corps : pendant que bébé se développe dans le ventre, une nouvelle part d'elle-même se construit dans leur tête ». (27) Ainsi on observe une transition graduelle de la femme à son rôle de mère pendant la grossesse ou même après l'accouchement pour d'autre. (28)

Pour Marine et Judith, c'est au moment de l'accouchement que leur statut s'est affirmé. Tout est devenu réel. Elles ont ressenti un renforcement de leur lien maternel, soulignant l'importance de cet évènement dans la construction de leur identité parentale « *moi, je me suis sentie devenir maman à ce moment- là* » (Judith).

Selon Nicole Ferry, « L'accouchement est l'aboutissement physique et psychique de l'état de grossesse. C'est un passage, un état transitoire, qui débouche sur la réalité de la naissance de l'enfant ». (29)

Tandis que Fleur et Julien ont perçu l'accouchement comme un point de rupture dans leur vie. C'est à partir de ce moment qu'une prise de conscience de leur parentalité s'est mise en place de façon progressive. Aujourd'hui, tous deux se considèrent davantage parents de leur enfant qu'ils ne l'étaient au moment de l'accouchement. Julien a exprimé avoir eu un changement graduel de statut et a ainsi constaté son rôle de père après l'évènement « *Nan cela n'a pas été au niveau de l'accouchement, cela a été un travail qui s'est fait au fur et à mesure après celui-ci* » (Julien). Fleur a elle aussi ressenti une véritable prise de conscience de sa maternité après l'évènement. Elle ne s'est pas réellement rendu compte des choses. C'est par la suite, grâce au travail effectué avec sa psychologue qu'elle a réalisé qu'elle serait la mère de cet enfant toute sa vie. « *La prise de conscience que j'allais vraiment le ressentir comme un enfant toute ma vie c'était après* » (Fleur)

Au moment de l'accouchement, la mère quitte l'état de grossesse physique dans lequel elle est depuis quelques mois pour se séparer de l'enfant qu'elle a porté et avec qui elle a déjà créé des liens physiques et psychiques. Ainsi le père et la mère vivent en quelques minutes, quelques heures une profonde mutation. Les transformations identitaires et sociales qui débutent dès le désir de grossesse dans un couple, évoluent vers les fonctions parentales à la naissance.

Dès la grossesse, la vie psychique de la mère est modifiée. Selon Monique Bydlowsky « la grossesse est le moment d'un état psychique particulier, un état de susceptibilité ou de transparence psychique où

des fragments de l'inconscient viennent à la conscience ». C'est cette transparence psychique qui permet l'acquisition des fonctions parentales. Monique Bydlowsky le définit comme « une crise maturative dans laquelle la mère réactive le passé sans qu'il soit bloqué par le refoulement afin de passer à « l'étape suivante » devenir mère, accueillir son bébé ». (30) La transparence psychique permet alors de mettre de l'ordre dans leur esprit en remettant d'actualité des conflits qu'elles avaient jusque-là mis de côté, afin de les résoudre et d'être pleinement disponible pour le bébé. (27)

Lors de l'arrivée de leur enfant, les protocoles de prise en charge établis par les différents hôpitaux ainsi que les droits accordés aux parents au moment de la perte de leur bébé participent à l'émergence de ces fonctions parentales et par conséquent, au développement du rôle de parents naissants.

### 1.2.2. Symbolique des souvenirs mémoriels et droits cruciaux

Dans l'ensemble, l'importance des souvenirs auxquels les couples ont eu accès s'est révélée cruciale dans leur processus de deuil et dans la construction de leur statut parental. Tous ont utilisé la plupart des droits possibles pour accueillir leur enfant au mieux.

D'après le mémoire de Jennifer Moritel réalisé en 2016 traitant des volontés des couples quant aux possibilités leur étant offertes lors de la perte d'un enfant pendant la grossesse, les résultats de son étude indiquent que la déclaration de l'enfant sans vie à l'État Civil est la démarche la plus plébiscitée avec 64% d'enregistrement à l'État Civil. La présentation du corps et l'attribution de prénoms suivent avec respectivement 60% et 56% de réponses favorables quant à l'utilisation de ces droits. L'organisation des obsèques est la démarche la moins plébiscitée (30%).

Lors de nos entretiens, nous avons pu constater que l'utilisation des différents droits par les parents interrogés correspond bien à ces données. (31)

### Nécessité de choix

Dans un moment aussi difficile que l'annonce de la perte de l'enfant qu'elles ont porté, de nombreuses informations relatives aux différentes étapes à venir leur sont données. Cela inclut des décisions à prendre quant à l'avenir de leur enfant à court terme, telles que le souhait de voir le corps de leur bébé, le choix de lui donner un prénom, ou encore de l'inscrire sur les registres d'état civil... A moyen terme, il peut s'agir de la possibilité de réaliser des funérailles, ou même d'avoir un suivi psychologique après l'accouchement.

Au cours de nos entretiens, il est apparu que ce moment souvent complexe, était fréquemment influencé par les émotions, tel que : l'anxiété, l'impuissance, la tristesse, la colère ou encore la peur,

liées au décès de leur enfant. Il est difficile pour les couples de déterminer clairement leur souhait. Il a été reconnu à plusieurs reprises, l'importance pour les parents d'avoir le temps de faire leur choix et de ne pas être soumis à des décisions imposées « *Ce sont des décisions pas faciles à prendre mais on a vraiment l'impression qu'on a le choix et qu'il y a les gens* ». (Fleur)

Jasmine et Julien n'ont pas souhaité donner de prénom, ni le déclarer tout de suite après l'accouchement. Il était difficile pour eux de concevoir qu'on inscrive sur un document aussi important, leur bébé décédé. Finalement, 2 mois après, tous les deux ont pris la décision de le nommer et de l'inscrire sur les registres d'état civil. « *On l'a déclaré fin septembre donc 2 mois après l'accouchement; alors que j'écrivais quelques mois auparavant, à mon médecin traitant « mon dieu quel horreur, est ce qu'à ce terme là je suis obligée de déclarer ce bébé car je ne veux pas du tout » et on s'est également dit qu'on allait lui donner un vrai prénom* ». (Jasmine). Ici nous pouvons observer toute l'importance de laisser le temps aux parents de faire leur choix. Aujourd'hui ils sont très reconnaissants d'avoir eu cette liberté de décision et le temps nécessaire pour revenir sur celle-ci. « *C'est ça qui est la force de ce statut juridique c'est de dire « vous avez le temps » parce que si on m'avait obligé, je l'aurais très mal vécu personnellement.* » (Jasmine).

Cette idée est retrouvée dans les entretiens de Fleur et Judith. Laisser cette possibilité est important pour les parents. Cela joue un rôle crucial dans la reconnaissance de leur statut parental « *D'ailleurs, je pense que c'est ça aussi qui fait qu'on s'est vraiment senti parents. On a quand même appelé notre enfant, on a pu lui choisir un prénom.* » (Judith). « *Je trouve que c'est bien qu'on est le choix, de ne pas être obligé de le faire tout de suite. Il y a eu le fait qu'on n'était pas obligé de se poser la question, donc on a laissé murir les choses* » (Fleur)

Toujours dans le but de respecter la volonté des parents et de leur offrir la possibilité de revenir sur leur décision ultérieurement, la plupart des établissements prennent systématiquement des photos et des empreintes des bébés décédés. Elles sont ensuite laissées dans leur dossier où ils pourront venir les récupérer s'ils le souhaitent. Marie José Soubieux écrit dans son livre Le berceau vide « Il est indispensable de leur laisser du temps, de les laisser cheminer et changer d'avis également. »(32)(33)

Cette possibilité évite les regrets des parents de ne pas avoir vu leur enfant ou de ne pas avoir pu conserver un souvenir de lui, comme l'a vécu Mélanie « *J'ai dit non. Je n'ai pas voulu. Si vous saviez comme je regrette. Sur le moment, je me suis dit : Je ne peux pas avoir des photos de mes bébés morts, ce n'est pas possible. Et en fait, aujourd'hui, je me rends compte que je n'ai pas de souvenir d'eux* ». (Mélanie)

Ainsi comme l'affirme Marie José Soubieux, « il est avant tout nécessaire de respecter la temporalité de chacun, d'être là où les parents en sont dans leur souffrance, dans la représentation de cet enfant » (32)

### Les souvenirs mémoriels

Quel que soient l'âge gestationnel ou le poids de naissance, le corps médical propose aux parents des traces mémorielles de leur bébé. Il peut s'agir d'un faire part, bracelet de naissance, photos, empreintes... Ils ont pour but de favoriser les pratiques rituelles de séparation qui pourront être investies par l'imaginaire des parents. (34)

Fleur illustre cette situation où les empreintes faites en salle de naissance ont offert au couple un précieux souvenir de leur enfant, servant même au père de tatouage, une façon personnelle d'avancer et de faire son deuil « *Il y a eu des empreintes qu'on a récupérées et mon conjoint s'est fait un tatouage avec les empreintes. Lui il en avait besoin...* » (Fleur). Pour Julie aussi, c'est avec beaucoup de gratitude qu'aujourd'hui elle évoque les photos et empreintes qu'elle a reçues « *Tous les trucs qui font flipper au début, quand ils disent « C'est quand même mieux de le voir », c'est vrai, ça ne dure tellement pas longtemps que si tu n'as pas de photos, tu oublies un peu* » (Julie).

Toujours dans le but de « fabriquer des souvenirs » et de constituer des traces mémorielles de ces « courtes vies », le personnel médical peut proposer aux couples de rencontrer leur enfant en leur présentant son corps, offrant ainsi l'opportunité de le toucher, de le bercer. (34)

La possibilité de découvrir leur bébé a offert à Mélanie et son mari un moment d'intimité en famille « *à 14h00, la Sage- femme me les avait préparés et on a été dans une petite salle pour qu'elle me les présente. C'était avec mon mari. Elle nous a présenté les garçons. On a passé un temps tous les quatre. Après, j'ai voulu qu'il passe un petit moment rien qu'avec moi* » (Mélanie). Pour Marine aussi, la présentation de son enfant reste pour elle un souvenir d'un moment hors du temps « *il est arrivé avec un petit bonnet et puis avec un petit lange de l'association louange et ça c'était magique pour nous* » (Marine). Il s'agit d'une rencontre qu'ils n'auront pas la chance d'avoir une nouvelle fois. C'est pour cela que l'impossibilité de le voir immédiatement après la naissance a été mal vécu par ce couple qui souligne l'importance de ces instants. Lors de ce moment de découverte, les parents sont amenés à le porter, le maintenir, le regarder, participant à l'élaboration des fonctions parentales. (35)

Selon Nicole Ferry, « Accoucher c'est donc se séparer. Mais accepter de vivre une perte, c'est se donner la possibilité d'une rencontre ». Ici il s'agit d'une rencontre qui aura lieu mais de courte durée. (29)

Ainsi, la volonté des équipes dans cette présentation du bébé à la famille est double : d'une part soutenir la mère et le père dans ce processus de deuil. Notamment car cette rencontre rend la perte réelle et permet la constitution de souvenir, ainsi peut s'amorcer le travail de deuil. Et d'une autre part, de ne plus « escamoter » le bref passage de l'enfant sur terre ce qui préserve la possibilité de grossesse ultérieure. (36)

Cette observation du corps de l'enfant défunt par les parents permet également de mettre fin au bébé imaginaire qu'ils se sont créés tout au long de la grossesse. Il s'agit de l'idée que les parents se font de cet enfant à venir. C'est le bébé imaginaire que l'on envisage qui met en route le processus de l'attachement au vrai bébé avant son arrivée. Ici après avoir vu leur enfant, la série de représentations prend fin. D'après Nathalie Lancelin-Huin « Il y aura eu en générale une passerelle psychique de l'enfant rêvé au bébé entravé dans sa santé et au présent de la rencontre. Il y aura également le passage entre l'image qu'ils se sont faite du stade de leur vie, de l'expression finale de sa pathologie et le visuel réel de cet enfant le moment venu. » (37) (38)

De plus, le fait de l'avoir vu, peut-être une manière pour les parents de se conforter dans la décision qu'ils ont prise ou même de manifester des liens de filiations en trouvant des ressemblances avec des membres de leur famille. Bien que cela puisse être difficile, cela confère un statut de légitimité et contribue probablement à l'existence de ce petit être.

Depuis 2008, les couples ont également la possibilité de déclarer leur enfant à l'état civil et de l'inscrire sur leur livret de famille. Ce droit est largement utilisé et fortement apprécié par les parents. En effet il permet non seulement de donner un prénom à leur bébé mais aussi d'inscrire son bref passage sur terre sur un document administratif qui rassemble l'ensemble de leur famille. Judith et Abigaëlle attachaient une grande importance à l'inscription de l'ordre de leurs enfants dans le livret de famille, leur permettant de rendre légitime et concret leur parentalité. « *On est parti créer notre livret de famille pour qu'elle soit notée. Elle est notée comme premier enfant et là maintenant, j'ai eu un second enfant et elle est bien notée en deuxième enfant. Ça me tenait vraiment à cœur parce que c'était sa place* » (Judith) « *Ils ont écrit « premier enfant » et ils ont mis le terme. Et je pense aussi que j'aurais été très peinée si on n'avait pas le droit de lui donner un prénom. En fait, il aurait été inscrit nulle part.* » (Abigaëlle). En effet dans son livre Traverser l'épreuve d'une grossesse interrompue, Nathalie Lancelin-Huin évoque l'importance du prénom « ce qui est nommé est rendu visible donc existant dans le monde extérieur que l'humain regarde. » On comprend alors l'importance que peut avoir, pour une mère, la possibilité de pouvoir donner et inscrire le prénom de son enfant. Ainsi cela explique la colère que Julie a pu ressentir lorsqu'elle a été confrontée à des difficultés pour déclarer son bébé « *Et là, ils m'ont dit « Ce n'est pas possible.* » (Julie). Cela a entraîné une remise en

question de sa reconnaissance en tant que mère créant un remaniement profond et totale de son rôle de parent. (38)

En plus d'une construction interne et psychique de leur fonction parentale, celle-ci repose aussi sur les différents droits possibles après la mort de leur petit être. Ils représentent un geste symbolique fort établissant une place concrète pour leur enfant au sein de la famille, renforçant ainsi le sentiment de reconnaissance en tant que parents.

### 1.3. Un retour à la réalité difficile

Le retour à la maison reste une étape complexe à surmonter, marquée par la difficulté de se sentir mère de ce bébé qui n'est plus là et par le vide que celui-ci laisse. Son absence se fait d'autant plus ressentir avec la reprise des activités quotidiennes de la vie mises en pause jusqu'à présent.

#### 1.3.1. Un statut de mère ébranlé

Les mères sont, d'une part, confrontées à des défis émotionnels liés à la douloureuse réalité de la perte du bébé qu'elles ont tant imaginé. D'autre part, elles peuvent également rencontrer des difficultés liées aux démarches administratives lors de leur sortie de maternité.

#### Difficulté de rentrer sans l'enfant qu'on attendait et qu'on a imaginé

Le retour à la maison est synonyme de séparation avec le bébé qu'elles ont désiré et porté, d'un retour à la réalité et du début d'une nouvelle vie. Un remaniement profond de la femme a lieu entraînant l'expression de différents sentiments et émotions parfois violents. (39) (40) « *C'est vraiment dur d'être sortie de l'hôpital et de ne pas avoir de bébé.* » (Judith)

Il peut s'agir de la colère, particulièrement au moment de retrouver sa famille et ses autres enfants. Il n'est pas simple d'être confronté à un trop plein de vie qui emplit le domicile après avoir récemment laissé son bébé décédé à l'hôpital. Et cette augmentation de vie est en décalage avec l'absence et le vide qu'elles ressentent. C'est ce décalage qui les met en colère, la vie continue pour tout le monde même pour leur famille. Ainsi comme l'évoque Marine « *j'ai été très en colère dans les 15 premiers jours... mes enfants je leur en voulais d'être là... ça c'est dur à dire mais c'est vrai. J'étais très en colère, j'aurais voulu partir avec ma petite.* » (Marine). Ce sentiment traduit l'incompréhension face à la situation difficile qu'elle traverse. Après un événement de cette nature, de nombreuses femmes ressentent le besoin de comprendre, de trouver un responsable à ce qui leur arrive. Mais dans de nombreux cas, aucune explication claire n'est retrouvée. Par conséquent un sentiment de colère apparaît envers leurs enfants, représentant ce qu'elles ont perdu. Cette émotion ressentie fait partie des étapes du deuil que nous développerons dans le paragraphe suivant. Ainsi, c'est le deuil d'une

grossesse arrêtée prématurément, du bébé perdu et le deuil d'un avenir avec l'enfant qu'il faut faire.  
(41)

Pour Mélanie et son mari, il a été vécu comme un cauchemar. Le passage d'une famille de 4 à 2 en très peu de temps reste difficile à concevoir, laissant un profond sentiment de solitude « *On a l'impression d'être dans un cauchemar. Ce n'est pas du tout réel. Mais en fait, on passe de : Je rentre à la maternité on est quatre, on repart et on n'est plus que deux. On se retrouve tout seul et pour le coup, on a été abandonné* ». (Mélanie). Cette sensation de solitude et de cauchemar s'est intensifiée lors de la reprise du travail, entraînant un profond sentiment de dépression « *j'étais en train de descendre aux enfers* » (Mélanie). Le moment du retour confronte le couple à la réalité, à la vie ordinaire, au sein de laquelle le drame a fait irruption, suspendant tout, jusqu'au temps, lui-même, créant un profond état de mal-être. (38)

Le temps suspendu se manifeste également dans l'entretien d'Abigaëlle. L'absence de souvenirs clairs l'empêche de décrire les événements qui ont suivi sa sortie de maternité. Le monde autour d'elle semble s'être figé, son seul souvenir étant d'être tombée dans une profonde dépression. « *J'ai complètement occulté le post-partum après. Je ne me souviens plus du tout de ce qu'il s'est passé. Je suis incapable de dire si j'ai mis assez de temps. Aucune idée. Je me suis juste enfoncée. J'ai fait une dépression* ». (Abigaëlle). Cette maman a vécu ce que l'on appelle un temps de sidération. Comme Marie José Soubieux l'évoque dans son livre le berceau vide. Le vide s'empare du temps qui passe, de la vie qu'ils ont imaginée « *Le berceau est vide, la tête est vide, le vide s'installe pour prendre place de l'instant* » (32)

C'est un moment difficile à traverser, marquant le départ vers une vie sans l'enfant qu'elles ont investi, imaginé et inscrit dans le réel. La perte de leur bébé devient d'autant plus tangible à ce stade, car elles ne rentrent pas avec le petit être qu'elles ont mis au monde. Le chagrin et le vide occuperont pendant longtemps, la place de cette vie qui n'a pas pu s'épanouir. (42)

#### Accentué par des démarches administratives

Dans un moment aussi important que le retour à la maison, ces parents ont besoin d'être soutenus que ce soit de la part de leurs proches ou même de la société. Ils sont cependant confrontés à des problèmes administratifs qui leur rappellent l'évènement dramatique qu'ils viennent de traverser. Cela inclut notamment les relances de la sécurité sociale. En effet, pendant 2, 3, 4 mois après le décès de leur enfant, les mères peuvent recevoir des courriers de relance pour leur rendez-vous de suivi de grossesse. « *Par contre, j'ai reçu des relances de la sécurité sociale qui n'en finissaient pas : votre prochaine visite, vous êtes à 6 mois de grossesse* » (Jasmine). Julie a également rencontré le même problème mais elle pensait qu'il s'agissait d'une erreur « *Je sais qu'il y a eu un souci avec la*

*sécurité sociale car ils m'ont envoyé des relances alors que j'avais déjà envoyé le certificat d'accouchement suite à l'IMG » (Julie)*

Cela peut être particulièrement douloureux pour les parents, les ramenant à la réalité de l'avenir qu'ils ne partageront pas avec leur enfant. Judith, quant à elle, a non seulement reçu des relances, mais également un message de félicitation de la sécurité sociale pour sa grossesse alors qu'elle venait de perdre 2 jours plus tôt son enfant. « *La Sécurité sociale, le temps qu'ils traitent, ils vous disent : félicitations pour votre grossesse parce qu'ils ont reçu la déclaration, mais ils ont deux mois de retard. Et après, ils ont mis du temps dans l'autre sens, à voir que j'étais plus enceinte. Donc, j'avais relancé plusieurs fois* ». (Judith). En plus du deuil récent qu'elles doivent affronter, elles sont contraintes d'envoyer plusieurs courriers de relance à la sécurité sociale afin de régulariser leur situation, alors que cela devrait normalement se faire automatiquement. Cette gestion des problèmes administratifs, ajoutée au vide laissé par la perte de leur enfant, contribue à renforcer le sentiment de solitude des parents, qui ne se sentent pas compris donc peu soutenus par la société.

### 1.3.2. Absence de droit créant un choc pour les mères

D'autres problèmes liés aux droits sociaux sont visibles dans nos entretiens. Une disparité de la prise en charge est clairement observée entre les bébés décédant avant ou après 22 SA, pouvant créer des difficultés dans la mise en place du deuil pour le futur de ces parents. Un aspect est particulièrement souligné, il s'agit de l'impossibilité de bénéficier d'un congé maternité. « *La Sécurité Sociale tient uniquement compte du critère de la viabilité pour l'octroi des prestations en nature et en espèces (congé maternité, paternité et indemnités journalières). Ainsi peuvent obtenir un congé de maternité toutes les femmes ayant accouché d'un enfant d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou 500g* ». (43)

A cinq reprises, au cours de nos entretiens, les mères ont exprimé leur incompréhension face à une telle différence de législation pour quelques semaines d'écart, suscitant un sentiment de colère chez certaines d'entre elles. « *Je n'ai pas eu de congé maternité, j'étais à 2 semaines d'avoir un congé maternité...* » (Marine). Le retour au domicile s'avère souvent complexe pour les raisons énoncées dans les paragraphes précédents. Cependant il devient encore plus difficile, intensifié par le manque de légitimité que la société accorde aux mères et à l'enfant qu'elles viennent de perdre. Mélanie a particulièrement mal vécu cette situation, lui donnant l'impression d'un sentiment de non-reconnaissance de ses garçons mais également de son rôle de maman « *On se dit une maman qui accouche à 21 semaines et six jours contre une maman qui accouche à 22 semaines. Il y a un jour d'écart et au final, les droits sont complètement bafoués* » (Mélanie). Il est difficile d'accepter cette différence qui signifie beaucoup pour ses mères. Julie l'a également exprimé dans son entretien. Elle perçoit cette

situation comme injuste. Elle souhaiterait une reconnaissance de leur statut maternel. De plus, elle mentionne les autres droits auxquels elle n'a pas pu accéder en raison du décès de son enfant avant 22 SA. En effet, la sécurité sociale ne prend pas en compte cette grossesse pour le calcul des congés maternité ultérieurs. « *Je n'avais pas capté tous ces changements entre 21 semaines et 22. Je ne dis pas que j'aurais attendu une semaine de plus, mais je trouve ça un peu abusé qu'à une semaine près, j'aurais eu un congé maternité du troisième enfant, qu'il aurait été dans nos impôts. C'est notre enfant. Sois-tu accouches, soit tu n'accouches pas.* » (Julie).

Une maman qui aura 2 autres enfants après une grossesse interrompue avant 22 SA, bénéficiera d'un congé maternité de 16 semaines car la sécurité sociale considère qu'elle n'a que deux enfants. Mais une mère ayant perdu son enfant après 22 SA, disposera de 26 semaines de congé maternité considérant qu'elle a trois enfants. Accepter un tel changement de possibilité pour une différence aussi minime est très complexe pour les femmes d'autant plus que ces droits mettent en avant leur légitimité à se sentir mère de ce bébé. (44)

#### Le temps pour le deuil.

L'absence de congé maternité entraîne une autre difficulté pour ces mamans, notamment en ce qui concerne la durée de l'arrêt de travail. Le problème réside dans le temps que le médecin décide de les arrêter. Certains seront à l'écoute de leur patiente. « *Je n'avais pas le droit au congé maternité, et au final le gynéco m'a arrêté plus de 10 semaines.* » (Jasmine). Cependant, d'autres sont moins compréhensifs et incitent les mères à reprendre le travail même si elles ne sont pas forcément prêtes. « *Ça mon généraliste ne l'a pas compris non plus, je ne mettais pas du mien. Il me disait : il ne faut pas en vouloir à toute la terre entière, les autres enfants ils ont le droit d'exister, il faudrait peut-être un peu passer à autre chose...* » (Marine). Les parents ne se sentent pas légitimes dans leur douleur, ni même soutenus par leur médecin. Ainsi elles reprennent le travail plus tôt que ce qu'elles auraient souhaité.

D'autres part, certaines femmes, n'ayant pas un arrêt de travail déterminé avec un nombre de semaines définies, se trouvent obligées de reprendre le travail, ne se sentant pas légitimes de demander à plusieurs reprises de prolonger leur arrêt « *Et le plus dur, c'est que je n'étais même pas en congé maternité. J'étais en arrêt de travail qui s'est prolongé et à un moment, il a fallu y retourner quand même.* » (Abigaëlle). « *J'ai accouché à 20 semaines et non à 22 semaines, je n'ai pas eu de congé maternité, je n'ai pas eu tout ça. Et en fait ce qu'il s'est passé, c'est que j'ai été arrêtée 2 mois et demi et je me suis forcée à retourner au boulot.* » (Fleur).

Pour la plupart des femmes interrogées, l'absence de congé maternité a été un élément négatif dans leur prise en charge, impactant la mise en place du deuil liée au manque de temps qu'elles n'ont

pas eu ou su prendre. *« Moi je me suis dit : mais je n'ai jamais eu de temps pour moi en fait... ».*(Marine). La minimisation de leur chagrin de la part des médecins a également joué un rôle néfaste pour ces mères, se demandant si la tristesse qu'elles ressentaient était justifiée. Cela ne laisse que très peu de place pour faire son deuil. *« J'avais l'impression que tout était minimisé. Mon médecin traitant qui me suivait m'a dit : « Oui, bah ça arrive ». Et puis après, c'était : « Bon, maintenant, on va essayer d'éviter la dépression ». Après tout ça c'est difficile d'avoir une légitimité dans sa tristesse aussi »* (Abigaëlle)

Les mères culpabilisent déjà de ce qu'elles auraient pu faire de mal pour que leur enfant décède à ce terme-là. *« Et puis, l'IMG, c'est très culpabilisant quand même de ne pas savoir ce qui a merdé »* (Julie). Ainsi cela devient d'autant plus difficile d'avancer lorsqu'on les culpabilise également de la tristesse qu'elles ressentent.

#### Dans le cas d'un accouchement à 22 SA et plus.

Nous pouvons alors nous demander si cela aurait réellement eu des conséquences sur ses femmes si elles avaient eu accès à ce congé maternité.

Alia, a été interrogée car elle a perdu son enfant à 21 semaines et 6 jours. Ainsi, elle correspondait aux critères d'inclusion de notre étude. Cependant lors de notre entretien celle-ci nous a expliqué qu'elle avait accouché de son enfant à 22 semaines et 1 jour pour bénéficier des différents droits. *« J'étais à exactement 21 semaines et 6 jours. Ils m'ont fait accoucher à 22 semaines et 1 jours pour que je puisse avoir mes congés maternités et tout ça, parce qu'on bascule dans un autre monde à 22 semaines. »* (Alia). Elle est heureuse d'avoir pu bénéficier de ces différents droits sociaux que les femmes obtiennent lorsque leur enfant décède après 22 SA. Il s'agissait d'une reconnaissance de la société de l'existence de son enfant et ceux même lors de ses prochaines grossesses. *« Et le fait d'avoir un retour de la société, parce que j'ai eu mon congé maternité aussi. Pour les grossesses d'après, notamment la troisième, j'avais déjà un congé plus long. »* (Alia). Elle éprouve de la gratitude envers l'hôpital d'avoir eu cette chance. Elle sait qu'elle n'aurait pas vécu de la même manière le processus de deuil et sa reconstruction en tant que mère pour ses autres grossesses. *« C'était important d'avoir ce retour de la société. Et surtout, je me dis que l'hôpital n'était pas obligé...Parce qu'ils auraient pu m'hospitaliser tout de suite et me déclencher mais ils ont attendu que je passe à 22 semaines... »* (Alia)

Nous observons tout l'impact qu'une absence de droit peut avoir pour ces mères qui viennent de perdre leur enfant, alors que seulement quelques semaines, voire quelques jours séparent Alia des autres mamans. Elles ont vécu le même traumatisme mais elles ne bénéficient pas des mêmes possibilités pour reconstruire leur avenir.

Tableau 3 : Tableau récapitulatif des différents droits lorsque l'enfant décède avant ou après 22 SA.

(43)

Suite à la parution de la [circulaire du 19 juin 2009](#) et de la LOI n°2021-1576 du 6 décembre 2021, ce qu'il faut retenir :

	Non viable (< 500g ou < 22SA <sup>*</sup> )	Viable (≥ 500g ou ≥ 22 SA <sup>*</sup> )
DROIT SOCIAL		
Remboursements SS	Risque maladie	Risque maternité
(hospit., transport...)	75%	100%*
Congé maternité	Non Maladie	Oui*
Immunité/licenciement	Non	Oui*
Congé supplémentaire 3ème enfant.	Non	Oui*
Retraite, parité	Non	Oui*
Congé paternité	Non	Oui*

SA\* semaines d'aménorrhée

### Un manque de reconnaissance

Il est difficile pour les parents de se sentir reconnus aux yeux de l'état, de la société. Lorsqu'ils rentrent chez eux, en plus du deuil qu'ils doivent faire, ils font face à des failles administratives leur rappelant la perte de leur enfant. Tout cela est accentué par les différences de droits liées aux termes du décès de leur bébé qui constitue une épreuve encore compliquée à accepter.

Elles ressentent un manque de soutien dans ce moment particulièrement complexe ayant l'impression qu'on leur rappelle une fois de plus que leur bébé est décédé trop tôt et que, de ce fait, l'état ne considère pas pleinement qu'elles sont des mamans. « *Mais c'est vrai que ça, ce n'est pas évident... on ne se sent pas soutenue et compris dans notre société. On se sent seule au monde* » (Jasmine). Il est alors difficile de partager son rôle de mère avec autrui, créant des failles dans leur identité maternelle. « *On ne m'attribue pas le rôle de mère. Mes garçons sont inexistantes. Eux ne sont pas considérés comme des enfants. Et nous, notre statut de parents, il n'existe pas.* ». (Mélanie).

Ce chapitre révèle les détails souvent difficiles de la période post accouchement de leur enfant décédé, explorant les droits et les contraintes qui influencent la perception de la maternité. D'une part, de manière positive, les souvenirs mémoriels permis par les lois ont contribué à la naissance de leur

rôle de parents. A l'inverse, l'absence de droits marque un retour à une réalité difficile, entraînant un sentiment de manque de reconnaissance par la société.

## 2. Chapitre 2 : une construction du futur

Le deuxième chapitre explore la manière dont les parents, après avoir vécu la perte de leur enfant, s'engagent dans la construction de leur avenir, abordant les aspects émotionnels et les problèmes auxquels ils sont confrontés.

### 2.1. Des conséquences persistantes dans leur vie

Les mères ont fait face à des défis dans la construction de leur nouvelle vie, liés à la perte de leur bébé. Ceux-ci sont de différents niveaux, d'ordre économique, psychologique ou encore médical.

#### 2.1.1. Des difficultés à accepter leur corps

Un aspect corporel et psychique impacte profondément les mères et transforme le regard qu'elles ont d'elles-mêmes. Lors d'un accouchement le corps de la femme est mis à rude épreuve. Cependant lorsqu'il s'agit d'un bébé décédé, la relation de la femme avec son corps est radicalement transformée. C'est dans celui-ci que se déroule la tragédie, rendant difficile l'amour envers son propre corps. Celui-ci devient le symbole de la mort pour ces mères, c'est celui qui tue et porte les traces de la perte de leur enfant. (45) « *Mon corps, c'était tout ce que je détestais le plus au monde parce qu'il avait... Pour moi, il avait tué mon bébé* » (Abigaëlle).

Ce corps est assimilé à une grossesse passée, à une grossesse qui n'a pas abouti, difficile à accepter pour elle-même mais également vis-à-vis des autres. Des angoisses peuvent apparaître face aux jugements et aux regards de la société. « *Quand je sortais, je ne me regardais pas, et là encore j'ai beaucoup de mal à regarder mon ventre. Ne pas arriver à regarder son corps, être mal dedans...être prise d'angoisse...Pendant 1 mois j'étais incapable de sortir de chez moi...* » (Marine). Ce corps marque les conséquences de la grossesse : prise de poids, vergetures, cicatrices... qui persistent dans le temps.

La transformation de la perception de leur corps peut également impacter directement le couple, notamment en ce qui concerne la reprise des rapports sexuels. Elles peuvent éprouver une diminution du désir sexuel, ne pas vouloir être touchées, leur corps étant pour elle un rappel douloureux de la perte de leur bébé « *Il est difficile d'avoir un rapport sexuel après, c'est hyper dur pendant des années et personne ne nous en parle* » (Marine). Par ailleurs, les rapports sexuels sont associés au plaisir, à un moment de lâcher prise mais cela ne peut pas être compatible avec la colère qu'elles peuvent éprouver contre leur corps. Nathalie Lancelin-Huin l'évoque dans son livre traverser une grossesse interrompue « *panser le corps qui portait la vie en soi, penser au corps qui accouche de la mort en même temps*

que d'un bébé. Penser à l'éprouver d'un tel corps de n'avoir pu donner la vie, de n'avoir pu la porter jusqu'au bout, de n'avoir pu la garder au chaud et n'avoir pu l'engendrer ». (38) Il est alors difficile de s'autoriser à éprouver du plaisir, encore plus du plaisir sexuel avec un corps qui a « trahi ».

D'autre part la reprise des rapports sexuels peut renvoyer au départ d'une nouvelle vie, c'est la possibilité d'une nouvelle grossesse et donc de se sentir prête à accueillir un autre enfant avec les appréhensions qu'elle puisse se terminer précocement. (46) (47)

### 2.1.2. Impact sur le couple ?

Lorsque le couple traverse l'épreuve d'une grossesse interrompue, la temporalité du deuil peut se faire de manière différente entre les deux membres du couple. Certains ont besoin d'exprimer ce qu'ils ressentent, tandis que d'autres préfèrent l'intérioriser ou même agir comme si cela ne s'était jamais passé afin de se protéger. Chacun peut avoir sa propre manière d'avancer et de faire son deuil face à une situation à laquelle personne ne peut se préparer. Lors de nos entretiens, Julie a exprimé son besoin de dire ce qu'elle ressentait contrairement à son mari « *Moi, j'ai besoin d'en parler. Par exemple, mon conjoint, il n'a jamais... Je ne sais pas. Il n'en parle pas* ». (Julie) Cela peut ainsi créer des tensions au sein du couple, certains ne comprenant pas pourquoi l'autre ne montre pas la peine qu'il ressent ou ne souhaite pas en parler. Marie José Soubieux en parle dans son livre Le berceau vide « *Après la mort du bébé, les femmes se plaignent fréquemment de la distance qui se crée dans leur couple. Leur conjoint n'en parle jamais, elles ont l'impression qu'ils ont déjà oublié. Cela peut entraîner un profond sentiment de solitude en raison de ce décalage dans l'expression de la douleur* ». (32)

L'épreuve difficile qu'il traverse peut bouleverser un couple ou au contraire les rendre plus uni. Judith a trouvé un soutien précieux et nécessaire auprès de son mari, ce qui les a aidés à surmonter cet événement difficile. « *Moi, j'avais de la chance. Je sais que parfois, ça sépare certains couples. Mon mari était très présent. Il m'a beaucoup soutenue à ce moment-là. Peut-être même lui, en intériorisant plus, pour avoir de la force pour moi.* » (Judith).

### 2.1.3. Problématique de détermination de sexe

Lors de nos entretiens, une autre conséquence évitable a été évoquée à deux reprises, impactant la mise en place d'un nouveau départ et le commencement d'un deuil. Il s'agit de la détermination du sexe de leur enfant. En effet, au moment de la naissance, Judith et son mari n'ont pas su le sexe de leur enfant. Leur bébé, étant né à 18 SA, la différenciation sexuelle n'était pas visible à l'œil nu, rendant impossible pour le personnel médical de lui attribuer un sexe. Ils ont dû attendre les résultats de l'amniocentèse reçu plusieurs mois après l'IMG. Il s'agit de plusieurs longs mois d'attente, qui peuvent empêcher le couple de se reconstruire, d'attribuer un prénom à cet enfant, de le déclarer, et de réaliser les étapes nécessaires au couple pour avancer. « *Moi, ça me tenait à cœur*

*de connaître le sexe de mon enfant et c'est vrai que pendant longtemps, je leur ai demandé. Je l'ai su qu'au mois de janvier que c'était une petite fille quand on a eu les résultats définitifs de l'amniocentèse. » (Judith).*

Les problèmes liés à la détermination du sexe de bébé ont également marqué Julie. En effet entre l'échographie du premier trimestre et l'échographie de l'amniocentèse, les sexes étaient différents. Ils ont ainsi déclaré leur enfant comme un garçon (selon l'échographie du diagnostic anténatal (DAN), lui ont attribué un prénom masculin, mais ont découvert six mois plus tard qu'il s'agissait d'une fille... Ce changement brutal pour les parents, peut être difficile à accepter et ne facilite pas le processus de deuil. *« En fait, depuis le début de ma grossesse, il y avait un problème. Ma sage-femme libérale m'avait dit que c'était sûrement une fille. Donc au centre de dépistage anténatal, j'ai demandé s'ils connaissaient le sexe et ils m'ont dit : c'est masculin. Donc après, quand j'ai accouché, les sages-femmes, elles ne savaient pas trop, mais elles ont dit masculin. Et en fait, six mois après, j'ai reçu le caryotype et c'était féminin. » (Julie)* Ainsi, pendant plusieurs mois ils se sont construits autour de la perte de leur petit garçon, l'ont nommé, inscrit, pour découvrir quelques temps après qu'il ne s'agissait pas du véritable sexe de leur enfant. Cette construction peut s'avérer fautive, irréaliste, comme s'ils avaient perdu une seconde fois ce garçon. Ils peuvent également avoir l'impression d'avoir abandonné leur petite fille, n'ayant pas pu la pleurer en son temps. C'est une tout autre projection que les parents doivent faire au cours et après le deuil. Cet élément-là n'aide pas ces mamans à se sentir mère.

Le problème vécu par ces deux mamans a permis de mettre en évidence l'importance de connaître le sexe de l'enfant au moment de son décès, si cela est possible avant l'accouchement. Cela pourrait éviter de longs mois d'attente pour les parents, facilitant le début de leur processus de deuil.

#### 2.1.4. Une situation ayant des répercussions financières

En raison du décès de leur enfant avant 22 SA, considéré comme non viable selon les critères de l'OMS, la caisse d'allocation familiale (CAF) ne permet pas aux parents de percevoir l'allocation forfaitaire versée en cas de décès d'un enfant. Le décès doit intervenir à compter de 22 SA. De plus, ces enfants ne seront pas pris en compte dans le nombre de part pour la déclaration d'impôts de l'année de naissance. (48) (49)

Ces questions financières peuvent paraître peu importantes aux yeux des parents après la perte de leur enfant, cependant il a été mentionné à plusieurs reprises dans les entretiens, que cela aurait pu constituer une aide appréciable pour couvrir les frais d'inhumation de leur bébé *« je n'avais pas le droit aux aides pour l'enterrement, que j'aurais aimé avoir financièrement mais du coup ça saute parce qu'on n'est pas à 22 SA. » (Marine).* Il peut également représenter un soutien pour les aider à reprendre leur vie, à compenser une perte financière liée à leur arrêt maladie ou encore à accéder à des soins

favorisant leur reconstruction (suivi psychologue, art thérapie...). « *Je sais aussi qu'à la CAF il y a des aides pour quand on perd un enfant, qu'il n'y a pas quand on le perd avant 22 SA* » (Fleur)

Nous pouvons donc nous interroger sur le fait de savoir si l'état estime que les parents qui perdent leur enfant avant 22 SA n'ont pas le droit aux mêmes possibilités pour reconstruire leur avenir ?

Fleur a également soulevé un autre aspect lié aux conséquences que l'absence de congé maternité peut avoir sur le futur. En effet, pendant un congé maternité, il existe une période de protection absolue où l'employeur a interdiction de licencier le salarié quel que soit le motif. (50)

Cependant, faute de congé maternité, elle n'était pas juridiquement protégée ce qui a entraîné d'importantes répercussions sur sa vie, notamment un licenciement, suivi de difficultés financières. « *Je me suis forcée un peu à retourner au boulot et quand je suis retournée au travail au bout de 3 semaines j'ai été licenciée. Alors que si j'avais eu le congé maternité, rien n'aurait été pareil de mon point de vue. J'aurais eu une convalescence vraiment adaptée alors que là au contraire ça a été l'horreur* » (Fleur). Aujourd'hui, Fleur ressent toujours une grande colère face à ce qu'il s'est passé. A ses yeux les deux semaines d'écart et l'accès au congé maternité aurait fait toute la différence « *Mais par contre, toutes les conséquences que cela a eu sur moi, je n'ai pas pu m'en remettre, j'ai été licenciée et en termes de revenu j'ai perdu une somme importante* » (Fleur). Une cascade d'évènements a provoqué le mal être de Fleur, l'empêchant de trouver la sérénité au commencement de son deuil.

Il a donc été difficile pour Fleur de se reconstruire après la perte de son enfant et de son travail. C'est pour cela qu'il est nécessaire d'être accompagnée lors des différentes étapes qui vont construire le deuil.

## 2.2. Un accompagnement nécessaire après le deuil

### 2.2.1. Le deuil

Le mot deuil vient du latin *dolere*, il renvoie avant tout au mot douleur : « État affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé » mais aussi « la période de douleur et de chagrin qui suit cette disparition ». (32) Le deuil c'est la tristesse qui accompagne la perte d'un être cher ainsi que les différents rites qui en découlent. (51)

Selon Marie José Soubieux, « le travail du deuil va consister à surmonter l'épreuve de la réalité : l'objet aimé n'est plus là et il faut retirer toute la libido des liens à cet objet ». (32) Cependant ici nous parlons du deuil d'un être aimé mais qui n'a pas vécu, rendant ce deuil bien singulier. « La mère doit se défaire d'une partie d'elle-même non séparée ni corporellement, ni psychiquement. Il

s'agit d'un deuil dans sa chair, réveillant ses sensations les plus archaïques de corps à corps avec sa propre mère » (32)

Il s'agit d'un long processus, qui peut prendre plusieurs années, passant par plusieurs étapes et plusieurs sentiments. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire son deuil, ni de limite de temps pour l'accomplir. (52)

## La courbe du deuil

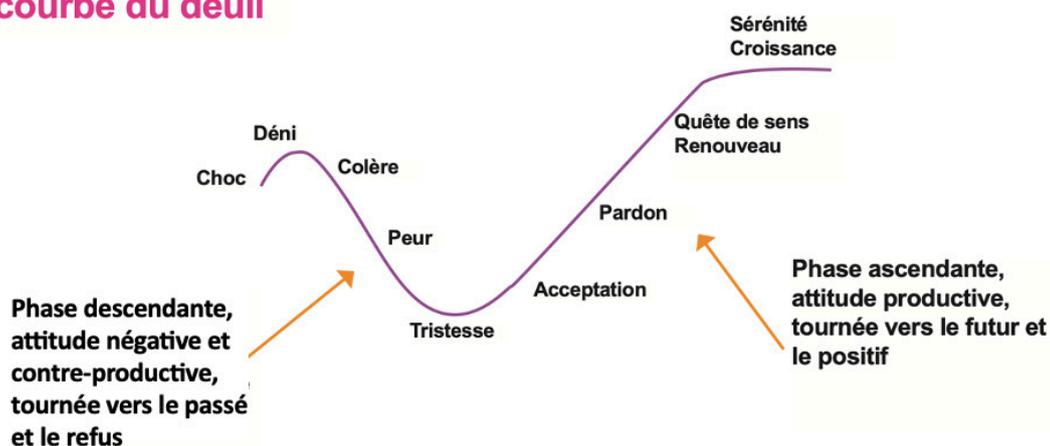


Figure 3 : Courbe représentant les différentes étapes et émotions qu'une personne traverse lors d'un deuil (53)

Chaque deuil est différent, suivant les personnes, leur histoire de vie. Chacun progresse à son rythme et nécessite beaucoup de patience. Toutes les étapes sont nécessaires et il est important de laisser parler ses émotions. Des aller-retours entre les différentes phases sont possibles, mais le temps permet d'atteindre la phase ascendante, tournée vers le futur et le positif.

Le soutien de leur proche et un accompagnement psychologique est alors parfois nécessaire afin de ne pas rester bloqué dans la phase descendante, tourné vers le passé et le refus.

### 2.2.2. Importance des proches

La présence et le soutien des proches jouent un rôle crucial dans la construction du deuil. Cependant il n'est pas toujours simple d'établir une posture juste envers les parents de ces enfants décédés. C'est pour cela que le deuil de la famille rêvée peut être une expérience solitaire, car il est souvent incompris et invisible, étant donné que cet enfant n'a laissé que très peu de souvenirs aux proches. (54)

Même si la réalité du deuil périnatal sort peu à peu du silence, il n'en reste pas moins que l'indifférence sociale persiste toujours autour de ce drame. (51)

Les proches souvent mal à l'aise face à un tel évènement, peuvent agir en ignorant la situation, afin de ne pas ressasser une épreuve difficile pour les parents. La peur de blesser, de mal faire, de ne pas employer les mots justes pousse la famille à agir comme si rien ne s'était passé, banalisant ainsi la perte de leur bébé. Cela a été très difficile à vivre pour un bon nombre de couple interrogé. « *Quand je suis rentrée, personne ne me calculait, personne ne venait me voir* » (Julie). Perdre un enfant est contre nature. Penser et accompagner des amis, de la famille qui traversent une telle perte serait trop confrontant, effrayant. L'entourage met à distance et oublie vite ce bébé perdu parce que ce serait se confronter à l'impensable, être parent et perdre un enfant. « *Pour eux je n'avais rien perdu, elle n'existait pas, de toute manière il ne l'avait pas vu. Ça ne leur faisait rien. Moi j'ai eu l'impression...c'est terrible ce que je vais dire, mais ils pensent que j'ai enterré un bout de bois en fait. J'aurais aimé qu'au moins ils prennent en compte notre douleur mais elle n'était pas justifiable* » (Marine).

Mélanie a également mal vécu l'absence de ses proches, ne comprenant pas comment ils ont pu la laisser seule après un évènement comme celui-ci. A cela s'est ajouté le peu de considération de la part de son entourage entraînant des fissures dans les liens familiaux. « *J'ai beaucoup de rancœur et beaucoup de colère encore. On nous a laissé seul. Moi, ça m'a rajouté une souffrance supplémentaire à tout ça. En fait, on a payé le double prix parce que déjà, on perd nos bébés et en plus de ça, on doit faire avec l'agissement des gens qui est complètement incompréhensible* » (Mélanie). Pour Marine et Mélanie c'est un double deuil qui s'installe, le deuil de la perte de leur enfant et de leur famille. Il est alors difficile pour elles de comprendre l'attitude de leur entourage qui, si proche d'elles d'habitude, les évite dans ces circonstances. (32)

Cela joue également un rôle dans la façon qu'elles vont avoir de se considérer mère de leur bébé. En plus des droits et de la société, leur famille accorde aussi peu d'importance à l'existence de leur enfant. Judith exprime un sentiment de non-reconnaissance de la part de ses proches et de la société en général, mettant en avant la nécessité d'une sensibilisation et d'une compréhension de la part de son entourage : « *Pour moi, c'est toujours un peu difficile, même encore aujourd'hui : pour eux, il n'y a que la deuxième qui existe.* ». (Judith). La faible présence et reconnaissance de leur famille est souvent ce qui attriste le plus ces pères et mères, leur seul souhait étant que leurs proches se souviennent de leur enfant. Elles l'ont porté, accouché, aimé et elles aimeraient qu'ils considèrent leur bébé décédé comme faisant partie de leur famille.

Cette faible reconnaissance impacte donc leur légitimité dans leur douleur et leur deuil. Selon Isabelle de Mézérac « Longtemps, on a cherché à se prémunir de telles émotions en banalisant

l'événement, en mesurant la douleur que devraient ressentir les parents à l'aulne de la durée de vie de l'enfant, en leur refusant le « droit » d'être en deuil ou d'éprouver du chagrin au-delà de quelques semaines. » (55)

C'est un sentiment que Julie et Abigaëlle éprouvent, rencontrant des difficultés à trouver leur place dans le processus de deuil et leur rôle de mère. « *Pour les gens, c'est comme si ce n'était pas vraiment un bébé. Je trouve que t'as pas trop ta légitimité dans ton deuil.* » (Julie). Pour Abigaëlle, l'éloignement des proches, en particulier de sa belle-famille, a créé des tensions, accentuant la solitude émotionnelle « *mais le plus dur, ce n'est pas nous, c'est les autres, ce sont les réactions des autres* ». Ce qui l'a incité à réévaluer la considération qu'elle avait de son bébé « *Oui, peut-être que j'en fais trop. Oui, peut-être qu'il faudrait qu'il n'existe pas* » (Abigaëlle).

Les proches peuvent également jouer un rôle important de soutien, notamment observé dans l'entretien de Jasmine et Julien « *j'ajouterais même aussi que je me rends compte que l'acceptation de l'entourage est primordiale pour le travail de deuil. Mais si on a des gens qui ne nous comprennent pas, qui ne vont pas en parler ou qui sont réfractaires à accueillir le destin de bébé alors ça ralentit énormément le processus interne qu'on a chacun.* » (Julien). Ici en plus du soutien, les proches permettent aux parents de les aider à faire leur deuil. C'est apaisé qu'ils peuvent avancer et se reconstruire tout en sachant que leur enfant aura une place au sein de la famille.

Pour Fleur, les proches ont également constitué une aide pour apaiser sa colère face aux différentes difficultés rencontrées avec les droits sociaux. « *Alors il y a d'un côté la société qui ne reconnaît pas, l'administratif ne reconnaît pas non plus et se trompe mais ça n'a pas été horrible car à côté de ça il y avait le personnel soignant, l'entourage qui n'était pas du tout comme ça* » (Fleur). Pour Fleur, il est significatif d'obtenir au moins une reconnaissance de la part de sa famille. Cela permet d'atténuer les nombreuses déceptions liées à la reconnaissance de son enfant.

### 2.2.3. Un soutien psychologique : une aide précieuse pour avancer et aller mieux

Un soutien psychologique est proposé en maternité aux parents confrontés au deuil périnatal. Ils ont la possibilité de l'accepter ou non. Certains estiment que c'est un peu tôt et préfèrent prendre davantage de temps pour assimiler les derniers événements. Il est important que les parents se sentent soutenus et ceux même très tôt après la perte de leur enfant. Cependant, dans la majorité des cas, la prise de rendez-vous chez un psychologue intervient plus tard, une fois que le choc initial des événements est passé. « *Je sais qu'on était allé voir la psychologue avec mon conjoint, on était allé tous les deux, mais c'est un peu plus tard car c'est à ce moment-là que je sentais que ça n'allait pas* » (Abigaëlle).

Pour certains des couples, le suivi psychologique a été d'une grande aide dans une situation aussi singulière que celle-ci, se sentant entouré et compris « *Ensuite on a été suivi par une psychologue qui était vraiment bien. Elle a été un soutien pour nous mais également d'une aide et de bon conseil par rapport à notre fille* » (Fleur). Le psychologue est même qualifié comme un sauveur par Mélanie. En effet, la méthode de l'Eye Movement Desensitization Reprocessing (EMDR) a joué un rôle crucial pour son bien être psychologique et la mise en place de son deuil « *J'ai attendu trois mois avant de trouver un psy qui, je le qualifie aujourd'hui, il m'a sauvé la vie. Il fait de l'EMDR et je crois que sans lui, je serais très loin de tout le chemin que j'ai parcouru* » (Mélanie)

Parfois, il peut être difficile de passer le cap et d'accepter de se faire aider. C'est pourquoi le processus est souvent progressif et se déroule à distance des événements. Néanmoins cela offre l'opportunité d'exprimer verbalement les douleurs gardées en soit et de trouver un lieu et une écoute posée et expérimentée autour d'un sujet aussi peu abordé et rendu tabou par la société. (56)

Le soutien psychologique peut aussi être permis par les groupes de paroles. La possibilité d'échanger avec des personnes ayant vécu la même histoire, ayant traversé les mêmes épreuves permet d'être compris et de diminuer le sentiment de solitude souvent ressenti par les parents à la suite de l'incompréhension de leurs proches. « *On a réussi à aller voir un groupe de parole et ça a été le tournant. Le pédopsychiatre c'était compliqué pour moi mais le groupe de parole ça a été génial. Et ça c'est vrai que c'est beaucoup le fait d'avoir rencontré des parents endeuillés qui nous ont aidés à nous positionner.* » (Julien). Cette démarche leur offre la possibilité de retrouver une légitimité dans leur rôle de parents, une reconnaissance de leur douleur souvent perdue par les différences de droits et le manque de soutien de la société et de leur entourage. Cela leur permet également de continuer leur deuil de façon plus apaisée.

Pour d'autres mamans, le fait d'avoir vécu cette épreuve, les a motivées à aider d'autres couples ayant traversé les mêmes événements. Il permet à la fois de pouvoir partager ce qu'elles ont vécu mais également d'échanger et d'aider. Abigaëlle a créé un compte Instagram pour parler de son histoire « *j'ai créé un compte Instagram pour parler de ça. Et ça, ça m'a beaucoup aidé de pouvoir partager l'expérience avec des personnes qui comprennent, qui vous entendent et pour qui vous êtes légitime d'être triste.* » (Abigaëlle). Marine a quant à elle, eu l'idée de monter une association car dans son département, aucune ne traitait du sujet « *On a monté cette association pour essayer de faire des temps d'échange.* » (Marine). Ce sont des projets qui tiennent à cœur à ces deux mamans et ils ont également joué un rôle thérapeutique pour elles et les personnes avec lesquelles elles ont échangé.

Elles aspirent à ce que leur histoire apporte aux autres une aide et contribue à libérer la parole sur un sujet souvent peu abordé...

Ces différentes formes de soutien offrent aux couples la possibilité de progresser dans leur processus de deuil, de construire leur avenir malgré la perte de leur enfant et d'envisager un nouveau départ, éventuellement avec une nouvelle grossesse.

### 2.3. La grossesse d'après

La grossesse suivante revêt une importance cruciale dans la construction de l'avenir, démontrant aux couples leur capacité à concevoir un enfant viable. Après avoir perdu un bébé, la question de concevoir une nouvelle grossesse peut se poser rapidement, parfois comme une urgence pour survivre. (57) « *Puis derrière, l'autre cycle, je suis tombée enceinte. C'était impensable pour moi de rester longtemps comme ça* » (Marine). Selon Marie-José Soubieux, « quelques fois le ventre est vécu comme un véritable tombeau qui ne peut donner que la mort ». (32) D'où l'importance d'une nouvelle grossesse pour les femmes et ce rapidement afin de se prouver qu'elles sont capables de procréer, et d'assurer leur rôle dans la chaîne des humains. Cependant à l'occasion d'une nouvelle grossesse, il peut y avoir une réactivation du processus de deuil créant des mouvements psychiques inhabituels chez la femme. Les deux grossesses peuvent se mélanger, entraînant l'émergence d'un sentiment de confusion. « *Avec cette grossesse c'était bizarre car c'était comme si j'avais été enceinte pendant 1 an et demi et j'ai eu une grossesse angoissante et horrible* » (Fleur). Pour Julie, c'est au moment de l'accouchement qu'elle a eu peur de confondre ses deux enfants « *J'avais hyper peur d'accoucher, de mélanger mes 2 enfants... Je n'étais pas du tout rassurée. C'était difficile comme grossesse* » (Julie).

Le risque potentiel lors de ces deux grossesses rapprochées est la possibilité de transférer des émotions ou des attentes sur l'enfant à venir. Les parents peuvent se définir comme surprotecteur envers leur bébé, voulant le protéger de tout danger qui pourrait les séparer de leur enfant. (58) « *Notre fils on l'a couvé et sur couvé, il a 4 ans maintenant et j'ai eu beaucoup de mal à me détacher de lui* » (Marine). Freud définit le transfert comme « un processus par lequel les désirs inconscients s'actualisent sur certains objets dans le cadre d'un certain type de relation établi avec eux ». (59) Dans ce cas, Marine projette l'expérience de sa grossesse précédente et les angoisses associées sur la relation qu'elle établit avec son enfant actuel. Celui-ci peut être considéré comme un objet de projection fantasmatisque de la précédente grossesse qui n'a pas abouti.

Le vécu global de la grossesse après un deuil périnatal est marqué d'angoisse. Pour ces mères, il est difficile de se projeter dans l'avenir car leur corps les a déjà déçues. Elles peuvent se demander combien de fois leur corps trahira encore. Ainsi pour se protéger, les couples se projettent peu dans le futur par crainte de voir l'évènement se reproduire. (57) « *La grossesse d'après est dur ! c'est beaucoup plus angoissant. On me l'avait dit. On se projette moins, par exemple on n'avait pas choisi de prénom*

*en arrivant à la maternité* » (Fleur). Contrairement à la grossesse de leur enfant décédé, il y a une volonté de la part de Fleur et de son mari de ne pas trop investir celle-ci. Leur bébé ne deviendra réel que lorsqu'il sera dans leurs bras, à tel point qu'au moment de se rendre à la maternité celui-ci n'a toujours pas de prénom. Nommer le fœtus par son prénom c'est le faire exister. Ces parents ont besoin d'une preuve réelle de l'existence de leur enfant pour pouvoir le nommer. Sûrement une manière pour le couple de se protéger si l'évènement venait à se reproduire.

Cette nouvelle grossesse est également synonyme de bouleversement émotionnel. Comme lors de toutes grossesses, ces femmes passeront par la transparence psychique mais à cela s'ajoute le traumatisme de la perte du bébé. Une ambivalence est alors retrouvée chez ces mamans. D'une part par la joie de porter une nouvelle fois un enfant, qu'elles aiment et chérissent mais d'autre part, par ce sentiment de culpabilité face au bébé décédé. « *Moi, je pense que je culpabiliserai toute ma vie de savoir ce que j'ai fait. C'est toujours douloureux pour moi* ». (Julie). A tout cela s'ajoute une appréhension face aux similitudes que leur nouvelle grossesse pourrait avoir avec l'ancienne. Les mamans se sont donc souvent senties stressées et angoissées, se demandant à multiples reprises si leur enfant était toujours en vie. « *Et psychologiquement, ça a été très, très, très, très compliqué parce que tous les quatre matins, on se demande s'il n'est pas mort. On redécouvre tout et la peur en plus* » (Abigaëlle). Les sensations corporelles que les mères ressentent prennent alors un tout autre sens pouvant être empreintes de l'idée terrifiante d'avoir porté la mort dans leur propre corps et d'en garder encore les stigmates. (57)

Il est difficile de se défaire de l'idée que leur corps a déjà accueilli la mort et qu'il peut une nouvelle fois le faire. D'autant plus que les complications obstétricales de ces grossesses sont plus fréquentes, en particulier les menaces d'accouchement prématuré. Cela peut ainsi traduire pour ses mamans « l'idée de ne pas être suffisamment contenante ou d'être toxique pour l'enfant à venir » (57) « *on m'annonce que je suis en menace d'accouchement prématuré extrême. Donc on m'a fait gentiment rentrer chez moi avec tout le stress qui va bien par-dessus je me suis dit : de toute façon on va revivre la même chose. Voilà, c'est reparti...J'étais très stressée mais en même temps je suis restée très positive. C'était très bizarre* » (Mélanie)

Ainsi chaque avancée dans la grossesse représente une étape de franchie, les rapprochant davantage de la rencontre avec leur enfant. L'une d'entre elle concerne le passage des 22 semaines d'aménorrhées. « *Première victoire, c'est quand on passe le seuil de viabilité.* » (Abigaëlle). Elles savent que leur reconnaissance en tant que mère sera bien plus présente qu'elle ne l'était pour leur précédent enfant.

Lorsque l'examen qui évoque le moment où elles ont appris la mort ou bien la maladie de leur précédent bébé est passé et qu'elles savent que cet enfant est en bonne santé, un sentiment de soulagement s'installe, les rassurant pour la suite de la grossesse. « *Quand j'ai eu enfin les résultats de la prise de sang ; qu'il n'y avait rien, tout était bon, tout ça, ça rassure.* » (Judith).

Une grossesse après un deuil périnatal n'est pas simple sur le plan psychologique, elle peut faire ré émerger des traumatismes et des angoisses liées à la précédente grossesse (nous sommes de nouveau dans le temps de la transparence psychique), c'est pourquoi il est important que les femmes se sentent prête physiquement et psychologiquement pour accueillir au mieux ce nouveau bébé.

Ce chapitre a ainsi examiné le processus complexe de reconstruction après la perte d'un enfant, mettant en avant les liens entre le deuil, la maternité future et la recherche de reconnaissance au sein de la société.



# Discussion

## 1. Les biais

Quelques biais peuvent être retrouvés dans notre mémoire. Tout d'abord nous pouvons observer un biais de recrutement. Les couples interrogés appartiennent tous à des associations dédiées au deuil périnatal, ce qui limite la généralisation de nos résultats à une portion restreinte de la population étant faiblement représentative. De plus le nombre d'entretiens s'élève à 7, ce qui peut être considéré comme une représentation relativement modeste.

Les entretiens ont été réalisés par visioconférence à cause de l'éloignement géographique des différentes personnes ayant répondu favorablement à mon affiche. Bien que cette approche offre la possibilité d'observer les émotions et les mimiques des parents, cela peut entraîner un biais dans la finesse de l'analyse et donc une interprétation moins précise des gestes et expressions vu à travers la caméra.

La plupart des bébés sont décédés des années 2018 à 2022. Ainsi cela reste plutôt récent et ne couvre pas l'évolution des perspectives des parents au cours du temps mais davantage une vision récente avec une progression législative déjà bien avancée.

Concernant nos données sociodémographiques, l'âge des femmes aurait pu constituer un facteur déterminant, notamment quant à la manière de faire face au deuil. En effet, la perte d'un enfant chez une mère de 45 ans ou chez une mère de 26 ans n'implique pas les mêmes enjeux. À 45 ans, une nouvelle grossesse est plus compliquée et ainsi l'espoir de devenir maman peut également disparaître avec la perte de son enfant lui-même. Tandis qu'une femme de 26 ans, peut avoir de nouvelles chances d'être enceinte si elle le souhaite. La douleur est la même peu importe l'âge mais les enjeux peuvent être différents.

Nous pouvons évoquer un autre biais : celui de l'interprétation. Au cours des entretiens, à plusieurs reprises, les femmes ne terminaient pas leurs phrases, submergées par l'émotion ou désireuses de ne rien oublier. Elles exprimaient tout ce qui leur venait à l'esprit. D'une phrase à l'autre, le sujet pouvait être complètement différent. Ainsi, certaines phrases que nous avons interprétées, pourraient ne pas refléter l'exactitude des pensées des couples.

## 2. Les points forts

Nous pouvons observer plusieurs points forts composant ce mémoire. Tout d'abord l'implication et la motivation des femmes et hommes ayant répondu favorablement pour être interrogés. Tous, nous

ont livré leur histoire et n'ont pas hésité à revenir sur une période douloureuse de leur vie pour répondre à nos questions. Nous avons eu des entretiens très enrichissants, et complets avec beaucoup de contenu.

De plus, chaque entretien était différent, que ce soit au niveau de leur lieu de vie, la manière dont le bébé est décédé, le contexte dans lequel celui-ci s'est passé, les démarches entreprises pour aller mieux ou encore les conséquences que cela a pu avoir pour ces femmes. Chaque entretien a été d'une grande richesse aussi bien pour notre profession que pour notre apprentissage personnel.

Il s'agit également d'un sujet qui peut parler à un grand nombre de parents. En lisant ce mémoire et les paroles de ces femmes, beaucoup de personnes peuvent se reconnaître, comprendre ou bien découvrir ce qu'il se passe lorsqu'on perd un bébé avant 22 semaines d'aménorrhées.

C'est aussi un sujet peu évoqué, qui mérite de s'y intéresser du fait des différentes évolutions qu'il y a eu ces dernières années. Le décès du bébé, souvent évité par tabou, mérite d'être abordé, permettant ainsi aux femmes de se sentir libre d'en parler si elles le souhaitent. Bien que le fait d'en discuter puisse parfois raviver des souvenirs difficiles pour ces mamans, cela contribue également à faire exister leur enfant. *« Je voulais vraiment vous dire merci de parler de ça, de cette période spécifiquement. C'est sûr que c'est ce n'est pas facile. En fait, juste de faire comprendre aux gens qu'il existe et qu'on existe en tant que parents. »* (Abigaëlle)

### 3. Propositions d'améliorations

#### 3.1. Échographie avant le décès

A plusieurs reprises lors de nos entretiens, la détermination du sexe a été difficile ce qui a pu entraîner des problèmes pour nommer leur enfant. De plus, certains parents ont exprimé leur désir de le voir une dernière fois vivant ou même de pouvoir lui dire au revoir. *« Mais c'est vrai que moi j'aurais peut-être voulu avoir une échographie avant son départ ».* (Judith)

Ainsi une option envisageable serait de proposer la réalisation d'une échographie accompagnée de clichés avant que les mères ne prennent le premier progestatif, notamment dans le cas d'une IMG. Ces clichés pourraient être conservés dans le dossier médical pour le jour où ces mères en auraient besoin. Cela permettrait aux femmes qui le souhaitent de le voir une dernière fois vivant et de déterminer le sexe du bébé avec une meilleure fiabilité qu'au cours de l'échographie du premier trimestre. *« J'avais demandé, avant de prendre le progestatif, de faire une échographie au CHU. J'avais demandé à voir ce bébé vivant une dernière fois mais pas mort »* (Jasmine). Cela évite aux parents d'attendre les résultats du caryotype fœtale pour connaître le sexe de leur enfant lorsque celui-ci n'est pas différencié au moment de sa naissance.

Elle contribue également à reconnaître l'importance de la douleur que les parents pourraient ressentir et la nécessité pour eux de dire adieu. Cela demanderait un peu plus de temps de la part des professionnels mais un temps nécessaire pour la reconstruction future du couple et la mise en place de leur processus de deuil.

### 3.2. Fiche uniformisée

Afin que cette option soit mise en œuvre par les professionnels de santé ou bien que les parents soient informés de la possibilité de réaliser cette échographie. Nous avons élaboré une fiche uniformisée (Annexe IV) récapitulant les divers droits dont les parents peuvent bénéficier et les possibilités qui s'offrent à eux concernant leur enfant. Ainsi, les couples disposeraient d'une trace écrite, offrant une vue d'ensemble de toutes les options qui s'offrent à eux, évitant ainsi tout regret lié à un manque d'information. Cette fiche pourrait être donnée à toutes les maternités de France afin qu'elle puisse être transmise aux parents en cas d'IMG, FCT ou bien mort fœtale avant 22 SA. « *Mais si ma médecin traitante m'avais dit c'est comme ça et comme ça, moi ça m'aurait déjà apaisée* » (Jasmine)

Avoir des informations claires, précises et écrites, évitent aux parents une nouvelle source d'angoisse quant à la suite des événements. Il peut s'agir d'un stress en plus non nécessaire. Cela constituerait un support écrit pour les professionnels de santé qui ne saurait pas répondre aux questions des parents concernant les droits et possibilités dont ils pourraient bénéficier. Ne pas recevoir d'informations erronées permet aux couples de ne pas avoir de faux espoir ou bien de pouvoir réaliser l'entièreté de leurs volontés sans regret. Cette fiche peut à la fois permettre aux parents d'avoir l'ensemble des informations et elle peut également permettre aux soignants de répertorier et s'assurer que les droits ont bien été expliqués et les informations données. Cela évite toute forme de répétition qui peut être douloureuse pour les parents.

## 4. Davantage de droits pour ces mamans ?

Toutes les mères interrogées se considèrent comme telles et se sont investies émotionnellement dans leur grossesse, dans leur rôle de mère. Alors pourquoi ne pourrait-elle pas se considérer comme telles ? Pourquoi n'auraient-elles pas non plus accès à tous les droits sociaux ? pourquoi seraient-elles considérées si différemment alors que dans certaines situations seulement quelques jours les séparent de ce fameux terme de 22 SA. Devraient-elles garder leur bébé mort pour avoir une meilleure reconnaissance de leur statut ?

Autant de questions qui demeurent sans réponse mais qui méritent discussion.

De nombreuses mères ont évoqué l'aspect négatif que l'absence de congé maternité avait pu avoir sur elle : un manque de temps pour elle et pour leur deuil, un manque de reconnaissance de leur statut et une absence de protection juridique. La question de l'accès au congé maternité pour les femmes ayant perdu un enfant entre 14 et 22 SA peut alors se poser. Pourquoi ne pourraient-elles pas bénéficier de ce droit alors qu'il s'agit d'un bébé qu'elles aiment, chérissent et investissent autant, que ce soit à 18 ou 24 SA. La mort de leur enfant est indépendante de leur volonté, elles ne choisissent pas. Et dans le cas des IMG, il serait délicat de suggérer aux mamans de poursuivre leur grossesse pendant quelques semaines après l'annonce de la malformation de leur enfant, sachant qu'elles ont l'intention d'interrompre leur grossesse et qu'il faut maintenir le bébé en vie pendant un certain temps pour avoir accès à ce droit spécifique. Cela serait très dur à vivre psychologiquement et physiquement pour ces femmes. Alors pourquoi ne pas modifier le curseur de l'accessibilité au congé maternité et aux autres droits sociaux (parité supplémentaire, aide financière) à 14 SA ?

On peut se demander si cela est réalisable. Nous savons que ces droits et notamment le congé maternité ne peuvent pas être attribués à tout le monde. C'est pour cela qu'il est essentiel de mettre une limite. On considère qu'une femme fait une fausse couche tardive à partir de 14 SA, d'où ce nouveau seuil de 14 SA qui peut être utilisé pour établir une limite dans l'accessibilité aux droits sociaux. Cependant est-ce réalisable d'un point de vue financier ? En effet, perdre un bébé entre 14 à 22 SA regroupe un grand nombre de couples et ainsi une importante somme d'argent que l'état devrait engager. Une personne en congé maternité perçoit la quasi-totalité de son salaire de base tandis que la même personne en arrêt maladie est moins bien couverte et ne recevra qu'une partie de son salaire. (60)

Ainsi cela représente une somme d'argent considérable que l'état devrait allouer, mais qui risque de ne pas être débloquée en raison de contrainte budgétaire. Cependant, est-ce que la prise en charge, par l'état, du suivi psychologique ne pourrait éventuellement pas être une 1<sup>ère</sup> étape ?

En effet, il est important de noter que la dépression et le suicide maternel est devenu la 1<sup>ère</sup> cause de décès maternel périnatal devant l'hémorragie du post partum, mettant en avant de nouvelles priorités tournées vers le suivi psychologique. (61) Malheureusement certaines femmes ne l'envisagent pas par soucis économiques. Ce suivi pourrait être ouvert et serait utilisable au moment où elles/ le couple seraient prêts, que cela soit dans 1 mois, 6 mois, 1an. Ainsi la prise en charge psychologique serait accessible à toutes et constituerait une aide majeure dans leur reconstruction et leur deuil.

## 5. Relance de la sécurité sociale

Le dernier problème rencontré, qui peut être modifié, concerne les relances de la sécurité sociale, que les mères reçoivent alors qu'elles viennent de perdre leur enfant. Il s'agit d'une lacune dans la gestion administrative qui peut être douloureuse pour ces femmes qui traversent un moment difficile. Il peut y avoir entre 21 jours et 2 mois de délais avant la régularisation du changement de situation.

Ainsi pendant cette période, des relances concernant les différents rendez-vous médicaux de suivi de grossesse sont envoyées automatiquement par la sécurité sociale aux parents. (62)

Nous nous sommes alors demandé s'il y avait une possibilité d'interférer avec ces envois de messages automatiques de la sécurité sociale lorsque les parents viennent de perdre leur enfant. Après quelques recherches sur internet aucune information n'a été retrouvée. Nous avons donc décidé d'envoyer un message par mail à la caisse de sécurité sociale afin d'expliquer la situation que peuvent rencontrer les parents et d'engager une discussion avec cette administration pour envisager une possible solution. (Annexe V). Aujourd'hui nous attendons une réponse.

Cette partie met en avant les différents problèmes que nous avons pu observer lors de nos divers entretiens et les solutions que nous pourrions envisager à notre échelle. Nous ne pouvons pas changer toutes les lois car des enjeux économiques sont également présents mais quelques démarches peuvent être mise en place afin de ne pas rendre ce moment plus douloureux qu'il ne l'est déjà pour ces parents.



## Conclusion

Les lois actuellement en vigueur concernant la perte d'un enfant avant 22 semaine d'aménorrhée jouent un rôle crucial dans la reconnaissance de la maternité/ paternité au sein des couples. Bien qu'elles puissent avoir un impact positif en permettant aux parents de prendre conscience de l'existence de leur enfant en lui donnant un nom, un prénom et de l'inscrire sur le livret de famille, il demeure difficile pour les couples de trouver pleinement leur place au sein de ces dispositions légales. *« Cette période où on a l'impression d'être rien. On n'a pas l'impression d'être parents. On ne sait pas, en fait. On ne sait pas trop ce qu'on est ».* (Abigaëlle). Il est difficile pour ces mères et ces pères de se sentir réellement reconnu en tant que tels par le cadre juridique Français. Ils se retrouvent souvent confrontés au sentiment que leur bébé est né trop tôt, jugé non viable, et au sentiment que *« ça n'a pas compté »* (Fleur). Cela se manifeste notamment par l'inaccessibilité au congé maternité, aux aides financières et à la parité supplémentaire. Tous ces droits qui pourtant démontrent que leur enfant a existé, non seulement à leurs yeux, mais aussi aux yeux de la société.

D'autres facteurs entrent également en jeu dans la reconnaissance de leur statut parental. La réaction de leurs proches, qui ont souvent tendance à minimiser l'évènement douloureux qu'ils viennent de vivre, les fait se sentir coupables d'éprouver de la tristesse. Il est difficile pour les parents d'accepter le manque de reconnaissance que leur famille peut avoir pour le bébé qu'ils viennent de perdre. En ne reconnaissant pas leur enfant, il n'y a pas non plus de reconnaissance de leur rôle de parents. C'est un double deuil que les couples doivent vivre.

C'est pourquoi le suivi psychologique revêt une importance capitale. Il permet aux parents de se sentir mère et père de l'enfant qu'ils ont eu par eux-mêmes, sans se préoccuper du regard extérieur de leur famille.

Pour l'avenir il est essentiel de poursuivre la sensibilisation et la discussion autour de la perte périnatale, de promouvoir une meilleure compréhension et reconnaissance des parents ayant vécu une telle épreuve. Il est à souhaiter que les lois continuent d'évoluer positivement pour ces couples. En brisant le silence et en ouvrant la parole sur ce sujet, la société peut contribuer à créer un environnement plus apaisant pour ces parents en deuil.



## Références Bibliographiques

1. Texte écrit en hommage à Léa par ses parents– L’association Nos tout-petits [Internet]. 2013 [cité 14 mars 2024]. Disponible sur: <http://www.nostoutpetits.fr/temoignages/son-histoire-votre-histoire/lea/>
2. Morel MF. La mort d’un bébé au fil de l’histoire. *Spirale*. 2004;31(3):15-34. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-spirale-2004-3-page-15.htm>
3. Boltanski L. La condition foetale : une sociologie de l’engendrement et de l’avortement. Paris : Galimard, 2004. 420 p
4. Stern S. Mort périnatale : le deuil en kit. *Topique*. 2011;116(3):169-78. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-topique-2011-3-page-169.htm>
5. Droits et Formalités relatifs au deuil PÉRINATAL.pdf [Internet]. [cité 3 janv 2023]. Disponible sur: <https://association-agapa.fr/wp-content/uploads/2022/06/legislation-sur-les-droits-Agapa-20-juin-2022.pdf>
6. Manaouil C, Decourcelle M, Gignon M, Chatelain D, Jardé O. Décès périnatal : réglementation actuelle, inscription à l’état civil et devenir du corps. *Gynécologie Obstétrique Fertil*. 1 mai 2009;37(5):381-8.
7. Une proposition de loi visant à nommer les enfants nés sans vie.pdf [Internet]. [cité 23 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/lessentiel/ppl20-189.pdf>
8. Sénat [Internet]. 2023 [cité 18 nov 2023]. Les enfants nés sans vie. Disponible sur: <https://www.senat.fr/lc/lc184/lc184.html>
9. La mort périnatale : accompagnement à l’hôpital des familles endeuillées | article | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 27 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-mort-perinatale-accompagnement-lhopital-des-familles-endeuillees>
10. Sénat [Internet]. 2023 [cité 5 mars 2024]. Les enfants nés sans vie. Disponible sur: <https://www.senat.fr/lc/lc184/lc184.html>
11. Delabaere A, Huchon C, Lavoue V, Lejeune V, Iraola E, Nedellec S, et al. Standardisation de la terminologie des pertes de grossesse : consensus d’experts du Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF). *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod*. 1 déc 2014;43(10):756-63.
12. Le Deuil Périnatal [Internet]. Réseau MYPA. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.mypa.fr/public/sante-de-la-femme-et-du-couple/le-deuil-perinatal/>

13. Comprendre l'interruption médicalisée de grossesse (IMG) [Internet]. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/ain/assure/sante/themes/img/comprendre-img>
14. Qu'est-ce que le deuil périnatal ? [Internet]. Association SPAMA. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.association-spama.com/deuil-perinatal/qu-est-ce-que-le-deuil-perinatal/>
15. Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 6 février 2008, 06-16.498, Publié au bulletin [Internet]. Publié au bulletin. 2008 [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/juri/id/JURITEXT000018097007/>
16. Textes législatifs en vigueur [Internet]. Association SPAMA. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.association-spama.com/pour-les-soignants/textes-legislatifs-en-vigueur/>
17. Maternité [Internet]. [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/ain/medecin/exercice-liberal/prise-charge-situation-type-soin/situation-patient-maternite>
18. Chabernaud JL, Donner C, Wendland J. Périnatalité, croisement des regards.... Périnatalité. 2019;11(1):1-1. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-perinatalite-2019-1-page-1.htm>
19. Charrier P, Clavandier G. Petites dépouilles. Le sort des fœtus et des mort-nés. Communications. 2015;97(2):117-28. Disponible sur : [https://www.persee.fr/doc/comm\\_0588-8018\\_2015\\_num\\_97\\_1\\_2777](https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_2015_num_97_1_2777)
20. Memmi D. La seconde vie des bébés morts [Internet]. La seconde vie des bébés morts. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales; 2011 [cité 6 févr 2024]. 206 p. (Cas de figure). Disponible sur: <https://books.openedition.org/editionsehess/1794>
21. Cort I. [Textes] Insertion des enfants nés sans vie dans l'histoire familiale grâce à la transmission d'un nom de famille. Le Quotidien, décembre 2021 [Internet]. 15 déc 2021; Disponible sur: <https://www.lexbase.fr/revues-juridiques/75471750-textes-insertion-des-enfants-nes-sans-vie-dans-l-histoire-familiale-grace-a-la-transmission-d-un-no#:~:text=nom%20de%20famille-%5BTextes%5D%20Insertion%20des%20enfants%20n%C3%A9s%20sans%20vie%20dans%20l%27d%27un%20nom%20de%20famille&text=Citation%20copi%C3%A9%20!&text=Gr%C3%A2ce%20%C3%A0%20la%20loi%20n,d%27un%20nom%20de%20famille.>
22. La mort périnatale : accompagnement à l'hôpital des familles endeuillées | article | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 6 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-mort-perinatale-accompagnement-lhopital-des-familles-endeuillees>
23. Définition de l'expulsion - LAROUSSE [Internet]. [cité 12 mars 2024]. Disponible sur:

<https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/expulsion/13020>

24. Définitions : accouchement - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 12 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accouchement/506>
25. Texte législatifs en vigueur [Internet]. Association SPAMA. [cité 6 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.association-spama.com/pour-les-soignants/textes-legislatifs-en-vigueur/>
26. Loi du 6 décembre 2021 visant à nommer les enfants nés sans vie | vie-publique.fr [Internet]. [cité 6 févr 2024]. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/loi/280291-loi-du-6-decembre-2021-visant-nommer-les-enfants-nes-sans-vie>
27. PROERES M. Institut de la Parentalité. 2019 [cité 13 févr 2024]. La grossesse psychique. Disponible sur: <https://institut-parentalite.fr/la-grossesse-psychique/>
28. Clavandier G, Charrier P. La naissance en mutation, un enjeu pour la sociologie ? Rech Fam. 2015;12(1):165-74. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2015-1-page-165.htm>
29. Ferry N. Devenir mère, une formidable rencontre. Spirale. 2008;47(3):157-65. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-spirale-2008-3-page-157.htm>
30. BYDLOWSKY M. La dette de vie Itinéraire psychanalytique de la maternité. PUF 5ème édition. Le fil rouge, 2005. 224 p.
31. MORITEL J. Mort avant de n'être. Volontés des couples accueillant un enfant mort-né. [Mémoire de sage-femme]. Lyon: Université Claude Bernard Lyon 1; 2006
32. Soubieux MJ. Le berceau vide. érès. 2008. 228 p.
33. Collas È, Metge D, Puyuelo L. Vie et mort à la maternité. Témoignages de soignants. Empan. 2015;97(1):94-103. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-empan-2015-1-page-94.htm>
34. Dumoulin M. Des morts sans souvenir la mort des tout-petits. Études Sur Mort. 2008;133(1):85-9. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-1-page-85.htm>
35. PHILLIPE K. La fonction parentale cours de psychologie en Ma3 2018.pdf.
36. Molinié M, Hureaux S. La vie tangible des bébés morts. Études Sur Mort. 2012;142(2):109-23. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2012-2-page-109.htm#:~:text=Résumé,un%20cadre%20négocié%20et%20humanisé.>
37. Sparrow JS. Le développement du bébé imaginaire. Processus de maturation et influences modernes. In: Le bébé d'hier, d'aujourd'hui, de demain et de toujours [Internet]. Toulouse: Érès; 1997

[cité 13 févr 2024]. p. 67-78. (1001 bébés). Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-bebe-d-hier-d-aujourd-hui-de-demain-et-de-toujo--9782865865413-p-67.htm>

38. Lancelin-Huin N. Traverser l'épreuve d'une grossesse interrompue. Tredaniel. 2016. 147 p.
39. LESU01\_9001 BrochureDeuilPerinal\_FR\_0.pdf [Internet]. [cité 18 févr 2024]. Disponible sur: [https://www.cliniquesdeleurope.be/sites/default/files/assets/LESU01\\_9001%20BrochureDeuilPerinal\\_FR\\_0.pdf](https://www.cliniquesdeleurope.be/sites/default/files/assets/LESU01_9001%20BrochureDeuilPerinal_FR_0.pdf)
40. Haussaire-Niquet C. L'enfant interrompu. Flammarion. 1998. 230 p.
41. Molinié M, Hureaux S. La vie tangible des bébés morts. *Études Sur Mort*. 2012;142(2):109-23. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2012-2-page-109.htm#:~:text=Résumé,un%20cadre%20négocié%20et%20humanisé.>
42. Deuil perinatal Guide parents NTPN\_2015-10-02.pdf [Internet]. [cité 18 févr 2024]. Disponible sur: [https://nostoutpetitsdenice.org/wp-content/uploads/guides/Deuil%20perinatal%20Guide%20parents%20NTPN\\_2015-10-02.pdf](https://nostoutpetitsdenice.org/wp-content/uploads/guides/Deuil%20perinatal%20Guide%20parents%20NTPN_2015-10-02.pdf)
43. La page juridique – Nos tout-petits [Internet]. 2013 [cité 18 févr 2024]. Disponible sur: <http://www.nostoutpetits.fr/nos-activites/la-page-juridique/>
44. Mieux traverser le deuil - Comprendre le deuil et le surmonter [Internet]. 2019 [cité 18 févr 2024]. Deuil périnatal et droits des parents - Mieux traverser le deuil. Disponible sur: <https://mieux-traverser-le-deuil.fr/deuil-perinatal-et-droits-des-parents/>
45. Shulz J, Beauquier-Maccotta B, Soubieux MJ, Mériot ME, de Wailly D, Missonnier S. Entre honte et culpabilité, stigmates de la femme enceinte après une Interruption Médicale de Grossesse. *Champ Psy*. 2015;68(2):67-83.
46. Deuil perinatal Guide parents NTPN\_2015-10-02.pdf [Internet]. [cité 24 févr 2024]. Disponible sur: [https://nostoutpetitsdenice.org/wp-content/uploads/guides/Deuil%20perinatal%20Guide%20parents%20NTPN\\_2015-10-02.pdf](https://nostoutpetitsdenice.org/wp-content/uploads/guides/Deuil%20perinatal%20Guide%20parents%20NTPN_2015-10-02.pdf)
47. L'impact sur le couple et les proches : Le cheminement du deuil [Internet]. [cité 24 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.chusj.org/fr/soins-services/C/complications-de-grossesse/Deuil-perinatal-mort-perinatale/retour-maison/cheminement/impact>
48. Enfant décédé à la naissance : peut-on percevoir des prestations familiales ? [Internet]. [cité 24 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32519>
49. Mieux traverser le deuil - Comprendre le deuil et le surmonter [Internet]. 2019 [cité 24 févr 2024]. Deuil périnatal et droits des parents - Mieux traverser le deuil. Disponible sur: <https://mieux-traverser-le-deuil.fr/deuil-perinatal-et-droits-des-parents/>

50. Licenciement d'une salariée enceinte ou en congé de maternité [Internet]. [cité 24 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2873>
51. Shulz J, Beauquier-Maccotta B, Soubieux MJ, Mériot ME, De Wailly D, Missonnier S. Entre honte et culpabilité, stigmates de la femme enceinte après une Interruption Médicale de Grossesse. *Champ Psy*. 2015;68(2):67-83.
52. Ordre des psychologues du Québec [Internet]. [cité 25 févr 2024]. Les rituels de deuil périnatal : l'accompagnement psychologique des parents dans la symbolisation d'une mort insensée - Ordre des psychologues du Québec - OPQ. Disponible sur: <https://www.ordrepsy.qc.ca/-/les-rituels-de-deuil-p%C3%A9rinatal-l-accompagnement-psychologique-des-parents-dans-la-symbolisation-d-une-mort-insens%C3%A9e>
53. Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic de Montpellier. CHU.
54. Ordre des psychologues du Québec [Internet]. [cité 25 févr 2024]. Le deuil de la famille rêvée : renoncer à l'enfant imaginaire et à la figure du parent (parfait) - Ordre des psychologues du Québec - OPQ. Disponible sur: <https://www.ordrepsy.qc.ca/-/le-deuil-de-la-famille-revee>
55. De Mézerac I, Storme L. Face au berceau vide, quel deuil pour les parents ? Le deuil périnatal et sa complexité. Jusqu'à Mort Accompagner Vie. 2013;114(3):61-73. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-2-page-115.htm#:~:text=Le%20deuil%20périnatal%20et%20ses%20particularités&text=afin%20de%20retisser%20les%20fils,il%20ressemble%20aux%20autres%20bébés>.
56. Spécificités du deuil périnatal – Yveline Exbrayat [Internet]. [cité 25 févr 2024]. Disponible sur: [https://www.exbrayat-psychologue.fr/?page\\_id=1646](https://www.exbrayat-psychologue.fr/?page_id=1646)
57. Shulz J, Mériot ME. Quand la vie reprend ses droits ? Une grossesse après une perte prénatale. *Carnet PSY*. 2014;185(9):31-5.
58. AssoConnect [Internet]. [cité 27 févr 2024]. La grossesse suivante. Disponible sur: <https://petite-emilie.assoconnect.com/articles/94083-la-grossesse-suivante>
59. Transfert et contre-transfert - Aurore Bévalot [Internet]. 2020 [cité 27 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.aurorebevalot.com/transfert-et-contre-transfert/>
60. Congé maternité : combien allez-vous toucher ? | Merci pour l'info [Internet]. 2023 [cité 3 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.mercipourlinfo.fr/emploi/conges/conge-maternite-quelles-indemnites-allez-vous-percevoir-341550>
61. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. [cité 12 mars 2024]. Disponible sur: [https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2023/3-4/2023\\_3-4\\_1.html](https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2023/3-4/2023_3-4_1.html)

62. Grossesse [Internet]. [cité 3 mars 2024]. Disponible sur:  
<https://www.ameli.fr/ain/assure/droits-demarches/famille/maternite-paternite-adoption/grossesse>





## Annexes

### ANNEXE I : Affiche réalisée pour le recrutement de nos entretiens



BONJOUR, JE SUIS LÉA  
ÉTUDIANTE SAGE-FEMME

Dans le cadre de mon mémoire  
je suis à la recherche de  
parents ayant  
malheureusement perdu leur  
enfant **entre 14 et 22 SA** et  
qui accepteraient d'être  
interrogés pour me parler de  
leur histoire



### POURQUOI CE SUJET ?

Je trouve que c'est un sujet trop peu évoqué  
bien que l'on rencontre ce problème dans notre  
métier.... ainsi afin d'accompagner au mieux les  
parents dans ma future profession, je trouve  
qu'il est important de connaître ce que vous  
avez pu traverser dans ce moment difficile,  
quels ont été vos droits et les impacts que cela a  
pu avoir sur votre vie.

SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉ(ES) VOUS  
POUVEZ ME CONTACTER AU

0788361000 OU  
lea.elice@gmail.com



## ANNEXE II : Trame d'entretien

### TRAME D'ENTRETIEN

Je me présente, je suis Léa Elice, étudiante sage-femme. Lors de cet entretien je vous rappelle que vous avez le droit à tout moment d'arrêter si vous le souhaitez. De plus, celui-ci respecte votre anonymat, aucun nom, ni date de naissance ne sera retranscrit.

Je vous rappelle également que celui-ci sera enregistré avec votre accord.

Demander comment veulent-ils qu'on nomme leur enfant mort ? et cela fait combien de temps ?  
Dans quel contexte la perte de cet enfant s'est produit ?

Durant mon entretien il y aura des questions ouvertes (en gras) et des questions de relances, plus précises afin d'orienter ou de réorienter le couple si besoin et d'avoir les informations nécessaires pour mon mémoire

#### **Pouvez-vous me raconter l'histoire de cette fausse couche tardive/ IMG... ?**

- Comment et par qui l'avez-vous su ? comment l'avez-vous appris ? (Racontez tout ce que vous avez envie de raconter, même les choses anodines => tout est important, et s'il y a des choses que vous voulez garder pour vous → je l'entends tout à fait.)
- Comment s'est déroulé l'accouchement ?
- Vous êtes-vous senti parent à cet instant ?

#### **Juste Après l'accouchement que s'est-il passé pour vous ?**

- Comment les sage-femmes et auxiliaires de puériculture vous ont accompagnées après l'accouchement ? (=> mise en place de photos, empreintes... ?)
- Combien de temps avez-vous passé à la maternité ? (=> savoir si prise en charge psycho en mater, si prise en charge par les sage-femmes ou rien du tout)
- Vous a-t-on proposé un accompagnement particulier avant le retour à la maison
- Avez-vous eu la visite de l'assistance sociale pour vous parler des droits auxquelles vous avez accès ?
- Quels ont été ces droits ?
- De retour à la maison est ce que votre posture parentale s'est modifié (→ par rapport à la question d'au-dessus) / Vous êtes-vous sentis parents à ce moment-là contrairement au moment de l'accouchement ?

## **Pouvez-vous me raconter comment s'est passé le retour à la maison ?**

- Vous souvenez-vous des premières choses que vous avez faites en rentrant chez vous ?
  - Avez-vous eu des démarches administratives à effectuer (médecin généraliste pour certificat médical, CAF, impôt, funérailles, nounous, livret de famille)
  - Avez-vous eu du temps pour vous ? pour entamer votre deuil ?
- Quel impact cela a eu pour vous (→ les droits, de devoir faire des formalités administratives, d'avoir +/- peu de temps pour soi) ? *Qu'est-ce que vous avez ressenti ?*
  - Vous étiez vous renseigné par vous-même sur les éventuels droits dont vous auriez pu bénéficier ?
  - Avez-vous eu l'aide de professionnel ? (Assistante sociale, PMI)
  - Qu'en pensez-vous ?

## **Aujourd'hui quelle légitimité vous donnez-vous à être parent d'un enfant né sans vie ?**

- Les lois vous ont-elles permis de vous sentir davantage parent ?
- Comment vous sentez-vous maintenant ?

## **Voulez-vous rajouter quelque chose ?**

### Légendes :

**En gras** : questions ouvertes, principales

Question avec un «-» : question de relance, plus précise.

**Surligner en jaune** : questions concernant ma problématique/ sujet de mémoire

 : questions davantage pour introduire l'entretien, mettre en confiance le couple, pour poser le contexte.

## ANNEXE III : Note d'information concernant le traitement des données remis aux couples avant l'entretien.



### **Note d'information**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de l'étude intitulée « *La prise en charge juridique d'une mort fœtale avant 22 SA et les conséquences sur le vécu des parents* » nous vous informons que vos données feront l'objet d'un traitement aux fins de la recherche.

L'investigateur principal de cette étude, dont le l'UFR Médecine Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux s'est porté promoteur, est le Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse. Cette étude est réalisée dans le cadre du mémoire de fin d'étude de Léa ELICE, étudiante sage-femme en 4ème année.

L'objectif de cette étude est de montrer qu'il n'y a pas que les actes médicaux qui peuvent impacter le vécu des parents lors de la perte d'un enfant.

La participation à l'étude consiste à *interroger des couples sur leur expérience lors d'entretien de 1h à 1h30.*

Le Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse accorde une importance toute particulière à la protection de vos données personnelles et de vos droits, dans le respect du cadre légal posé par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et par la Loi Informatique et Libertés (Loi n°78-17).

Dans le cadre de cette recherche fondée sur l'intérêt public, vous pouvez refuser de participer à cette recherche ou retirer votre acceptation de participation à tout moment.

Les informations seront conservées de façon dématérialisée et/ou sous format papier dans des conditions strictes de sécurité et de confidentialité, afin d'effectuer les démarches nécessaires à cette recherche, pendant une durée maximale de 2 ans. Dans le cadre de la recherche entreprise, vos données pourront être analysées, croisées et publiées sous la forme de statistiques anonymes.

Le responsable du traitement des données est l'UFR Médecine Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux avec la participation du Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse en qualité de sous-traitant. Le délégué à la protection des données du Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse, établissement support du Groupement Hospitalier de Territoire Bresse Haut-Bugey, est votre interlocuteur pour exercer vos droits (accès, effacement, limitation, opposition). Vous pouvez le contacter par email à l'adresse [dpo@ght01.fr](mailto:dpo@ght01.fr)

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez introduire une réclamation auprès de la CNIL : <https://www.cnil.fr/>

SITE de FORMATION MAÏEUTIQUE / SAGES-FEMMES  
UFR Médecine Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux  
CENTRE HOSPITALIER FLEYRIAT  
900 route de Paris - CS 90401  
01012 BOURG-EN-BRESSE Cedex

ANNEXE IV : Fiche uniformisée à transmettre aux différentes maternités pour des informations claires

# PERDRE UN ENFANT ENTRE 15 ET 22 SA



## VOS DROITS

- DÉCLARATION À L'ETAT CIVIL
- INSCRIPTION SUR LE LIVRET DE FAMILLE
- POSSIBILITÉ DE LUI DONNER UN PRÉNOM ET UN NOM
- UN ARRÊT DE TRAVAIL PEUT ÊTRE PRESCRIT POUR LA MÈRE ET LE PÈRE DE L'ENFANT

**PAS DE LIMITE DE TEMPS POUR  
EXERCER CES DROITS**

## VOS POSSIBILITÉS

- VOIR SON BÉBÉ À LA NAISSANCE
- AVOIR DES PHOTOS ET EMPREINTES DE SON ENFANT
- ORGANISER DES FUNERAILLES
- DANS LE CADRE D'UNE IMG, POSSIBILITÉ DE DEMANDER UNE ÉCHOGRAPHIE POUR CONNAITRE LE SEXE DE L'ENFANT ET/OU POUR LE VOIR UNE DERNIÈRE FOIS VIVANT



**VOUS AVEZ LE CHOIX !  
RIEN N'EST OBLIGATOIRE**

# ANNEXE V : Mail envoyé à la sécurité sociale

MON ESPACE D'ÉCHANGES

votre email : j\*\*\*@g\*\*\*.com

 Écrire un message

 Messages reçus

 Messages envoyés

## Votre question concerne



Maternité

Bonjour,

Je m'appelle Léa Elice, je suis étudiante sage-femme en 4ème année et je réalise mon mémoire sur les différents droits sociaux dont les couples bénéficient lorsqu'ils perdent un enfant pendant la grossesse avant 22 semaines d'aménorrhées. Dans le cadre de mon mémoire, j'ai interrogé de nombreux parents. Plusieurs d'entre eux m'ont informé avoir reçu des relances automatiques de votre part concernant leur différents rendez vous médicaux alors qu'ils venaient de perdre leur enfant quelques jours plutôt. Cela leur rappelle l'évènement difficile qu'ils viennent de traverser. Cela peut être particulièrement douloureux pour les parents, les ramenant à la réalité de l'avenir qu'ils ne partageront pas avec leur enfant.  
Je m'interroge sur la possibilité de trouver des solutions à cette problématique fréquemment rencontrée par de nombreux couples.

Dans l'attente de votre retour,

Cordialement,

Léa Elice

935 /1000 car.

**Pour traiter rapidement votre demande, merci de compléter au moins un champ d'information complémentaire.**

Date d'envoi de la déclaration de grossesse :

jj/mm/aaaa



\* champs obligatoires

Votre demande concerne\* :



## ANNEXE VI : Synopsis



### PROTOCOLE DE RECHERCHE Résultat de l'enquête exploratoire



Diplôme d'Etat de Sage-Femme  
Faculté de médecine et de maïeutique Charles Mérieux  
Site Bourg en Bresse

<b>Auteur :</b> Léa Elice	<b>Date de ce synopsis :</b> 18/06/2023
<b>Directeur de recherche</b> (nom, qualification) : Lenaïg L'Haridon	<input type="checkbox"/> envisagé <input checked="" type="checkbox"/> confirmé
<b>Titre provisoire :</b> <b>La prise en charge juridique d'une mort fœtale avant 22 SA et les conséquences sur le vécu des parents</b>	
<b>Constat / Justification / Contexte / Problématique :</b> A l'occasion d'un stage en salle de naissance j'ai assisté à une IMG et lorsque je suis rentrée chez moi, je me suis interrogée sur « l'après » ... Comment cela se passe pour les parents ? Quels sont leurs droits ?... Quelques temps après, lors de mon travail aux urgences j'ai rencontré une infirmière qui avait, il y a quelques années, perdu l'un de ses enfants pendant sa grossesse. Elle m'a alors expliqué la difficulté pour elle de faire son deuil car elle avait l'impression qu'au niveau juridique son enfant n'existait pas. En effet, elle n'a pas pu donner de nom à son enfant, elle n'a pas eu accès aux congés maternité et paternité pour elle et son mari, elle ne se sentait pas reconnue comme mère de cet enfant. C'est à partir de cette discussion que je me suis davantage renseignée sur les droits des parents lors des morts fœtales pendant la grossesse car il est vrai que j'en savais très peu à ce niveau-là. Et c'est ainsi que j'ai eu l'envie de faire mon mémoire sur ce sujet. La problématique est alors la suivante : <b>Est-ce que le cadre juridique peut impacter la reconnaissance de maternité/ paternité de certains couples lorsque l'enfant est non viable ? D'autres facteurs sont-ils en jeux ?</b>	
<b>Cadre conceptuel, données de la littérature :</b> <input type="checkbox"/> Médical <input checked="" type="checkbox"/> Sociologique <input checked="" type="checkbox"/> Autre : Psychologique, juridique Pour les parents, au traumatisme du décès périnatal s'ajoute celui de la non-reconnaissance civile et sociale de leur enfant décédé et par là même la non-reconnaissance de leur douleur. (1) Depuis la Loi 2021 les parents peuvent dorénavant donner un nom à leur enfant même si il est non viable et mort à la naissance (2). Cependant les droits pour les parents restent encore très peu présents. Ils n'ont pas le droit aux congés maternité, ni paternité, pas d'aides financières... (3) (4) (5)	
<b>Objectif(s) de recherche :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- <i>Principal</i> : Comprendre comment les actes juridiques, en plus des actes médicaux, peuvent impacter le vécu des parents/ Montrer qu'il n'y a pas que les actes médicaux qui peuvent impacter le vécu des parents lors de la perte d'un enfant mais aussi les actes juridiques.</li></ul>	
<b>Méthodologie / Schéma de la recherche :</b> <input checked="" type="checkbox"/> Qualitatif <input type="checkbox"/> Quantitatif : .....	
<b>Trame d'entretien si recherche qualitative :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Pouvez-vous me raconter l'histoire de cette fausse couche tardive/ IMG ?</li><li>- Après l'accouchement que s'est-il passé pour vous ?</li><li>- Pouvez-vous me raconter comment s'est passé le retour à la maison ?</li><li>- Aujourd'hui quelle légitimité donnez-vous à être parent d'un enfant né sans vie ?</li></ul>	
<b>Hypothèse nulle ou alternative si recherche quantitative :</b>	
<b>Critères de jugement si recherche quantitative :</b>	
<b>Population cible et modalités de recrutement :</b> <b>La population cible :</b> parents ayant perdu un enfant avant 22 SA et qu'ils soient bien avancés dans l'étape de deuil. <b>Modalités de recrutement :</b> contact avec les associations pour savoir s'ils sont d'accord de transmettre mes coordonnées aux parents présents dans l'association. Ou publication de mes coordonnées sur le forum de l'association. Ainsi ce sont les parents qui me contactent.	
<b>Critères d'inclusion :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Perte d'un enfant pendant la grossesse avant 22 SA</li><li>- A distance de l'évènement</li><li>- IMG avant 22 SA</li></ul>	

- Fausses couches tardives : 14-22 SA	
<b>Critères de non-inclusion :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les parents ne doivent pas avoir perdu un enfant après la grossesse</li> <li>- Ne doivent pas être près du deuil</li> <li>- Fœtus viable</li> <li>- IVG</li> <li>- Fausses couches précoces</li> </ul>	
<b>Critères de sortie d'étude :</b>	
Parents ne se présentant pas à l'entretien.	
<b>Nombre de sujets nécessaires :</b>	
J'aimerais bien interroger au moins 6 couples. Je vais évaluer les sujets en leur posant des questions.	
<b>Durée de l'étude et calendrier prévisionnel :</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mars – juin 2023 : recrutement des couples pour participer à mon étude et recherche du directeur de mémoire</li> <li>- Juillet – décembre 2023 : entretien et début de l'écriture du mémoire</li> <li>- Janvier – février 2024 : fin de l'écriture du mémoire et relecture</li> <li>- Mars 2024 : rendu mémoire</li> </ul>	
<b>Lieu de la recherche :</b>	
<input type="checkbox"/> Monocentrique : <input checked="" type="checkbox"/> Multicentrique : contact des associations d'accompagnement du deuil périnatal dans toute la France	
<b>Justifiez de ce choix :</b> la faisabilité : afin de recueillir le plus de témoignage possible	
<b>Retombées attendues :</b>	
Les lois mises en place pour les enfants morts avant 22 SA doivent encore évoluer. En effet celles-ci peuvent totalement bouleverser le cours d'une vie et avoir de nombreux impacts psychologiques. Faire son deuil devient alors difficile.	
<b>Aspects éthiques et réglementaires :</b>	<b>Promoteur :</b>
<input type="checkbox"/> RIPH3 (MR-003) <input checked="" type="checkbox"/> Recherche n'impliquant pas la personne humaine (non RIPH) <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Interne</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> Multicentrique (MR-004)</li> </ul> <input checked="" type="checkbox"/> Fiche information préalable <input checked="" type="checkbox"/> Renseigner registre de traitement des données <input checked="" type="checkbox"/> Signature engagement confidentialité Autres informations :	<input checked="" type="checkbox"/> CHB <input type="checkbox"/> autre : Associations
	<b>Autres accords à recueillir :</b>
	<input type="checkbox"/> cadre <input type="checkbox"/> chef de service <input type="checkbox"/> DIM
<b>Références bibliographiques :</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manaouil C, Decourcelle M, Gignon M, Chatelain D, Jardé O. Décès périnatal : réglementation actuelle, inscription à l'état civil et devenir du corps. Gynécologie Obstétrique Fertil. 1 mai 2009;37(5):381-8.</li> <li>2. Alexandre M, Gaugue J. Le deuil périnatal : la question de la reconnaissance sociale et juridique des bébés mort-nés. Devenir. 2016;28(1):5-20.</li> <li>3. AGAPA. Droits et Formalités relatifs au deuil pÉRINATAL. 2022;</li> <li>4. Deuil périnatal - RPAI - Les équipes médicales vous accompagnent [Internet]. RPAI. [cité 28 nov 2022]. Disponible sur: <a href="https://www.rpai-perinat.org/deuil-perinatal-equipes-medicales/">https://www.rpai-perinat.org/deuil-perinatal-equipes-medicales/</a></li> <li>5. Jennifer M. Mort avant de n etre Volontes des couples accueillant un enfant mort-ne. 1991;62.</li> </ol>	
<b>Mots clés :</b> deuil périnatal, loi, reconnaissance sociale et juridique, enfant mort-né, deuil.	







<b>Auteur :</b> ELICE Léa	<b>Diplôme d'État de Sage-Femme</b>
<b>Titre :</b> Prise en charge juridique d'une mort fœtale avant 22 SA et les conséquences sur le vécu des parents.	
<p><b>Introduction :</b> L'épreuve de la perte fœtale avant terme est souvent entourée de tabou malgré les évolutions législatives récentes. Cette évolution, amorcée au début du XXIème siècle, reflète un changement de perspective sur la valeur de la vie fœtale et sur la manière de traiter ces pertes tragiques. Toutefois, malgré ces avancées, des lacunes persistent, notamment en ce qui concerne les droits sociaux des parents endeuillés. Comment le cadre juridique peut-il impacter la reconnaissance de maternité/ paternité de certains couples lorsque l'enfant est non viable ? D'autres facteurs sont-ils en jeux ?</p> <p><b>Objectif :</b> L'objectif principal de ce mémoire est de comprendre comment les actes juridiques, en plus des actes médicaux, peuvent impacter le vécu des parents lorsqu'ils perdent un enfant avant 22 SA.</p> <p><b>Méthode :</b> Cette étude utilise une méthode qualitative réalisées grâce à des entretiens semi-directifs menés fin 2023 auprès de 7 femmes et couples ayant perdues leur enfant entre 14 et 22 SA.</p> <p><b>Résultats et discussion :</b> Le cadre juridique mis en place pour les parents ayant perdus un enfant avant 22 SA, est souvent mal vécu, rattrapé par le sentiment que leur bébé est né trop tôt pour être considéré comme parents de celui-ci aux yeux de l'État. Lors du retour à la vie quotidienne le statut de mère/père est remis en question, principalement en raison de l'inaccessibilité au congé maternité, leur rappelant le peu de considération de la société pour leur enfant. Ainsi le processus de deuil et la construction du futur se fait plus difficilement.</p> <p><b>Conclusion :</b> Cette étude souligne l'importance cruciale des lois actuelles sur la reconnaissance de la maternité/ paternité des couples confrontés à la perte d'un enfant avant 22 SA. Bien qu'elles offrent des possibilités comme l'attribution de noms, de prénoms et l'inscription sur le livret de famille, les couples peinent à trouver leur place dans ce cadre juridique. Il est nécessaire de poursuivre une sensibilisation et le dialogue sur la perte périnatale ainsi que de promouvoir une évolution positive des lois pour ces couples.</p>	
<b>Mots-clés :</b> Deuil périnatal, Loi, Reconnaissance sociale et juridique, Enfant mort-né, Deuil.	
<b>Title:</b> The legal care of fetal death before 22 weeks of amenorrhea and the consequences on the parent's experience.	
<p><b>Introduction:</b> The ordeal of losing the fetus before term is often shrouded in taboo, despite recent legislative developments. This development, which began at the start of the 21st century, reflects a change of perspective on the value of fetal life and on how to deal with such tragic losses. However, despite these advances, gaps remain, particularly in terms of the social rights of bereaved parents. How can the legal framework affect the recognition of maternity/paternity for certain couples when the child is unviable? Are there other factors at play?</p> <p><b>Objective:</b> The main objective of this thesis is to understand how legal acts, in addition to medical acts, can have an impact on parents' experiences when they lose a child before 22 weeks' gestation.</p> <p><b>Methods:</b> This study uses a qualitative method based on semi-structured interviews conducted at the end of 2023 with 7 women and couples who had lost their child between 14 and 22 weeks' gestation.</p> <p><b>Results and discussion:</b> The legal framework put in place for parents who have lost a child before 22 weeks' gestation is often resented, as they are caught up in the feeling that their baby was born too early to be considered parents in the eyes of the state. When they return to everyday life, their status as mother/father is called into question, mainly because of the inaccessibility of maternity leave, reminding them of society's lack of consideration for their child. This makes it more difficult to mourn and build for the future.</p> <p><b>Conclusion:</b> This study highlights the crucial importance of the current laws on recognition of maternity/paternity for couples faced with the loss of a child before 22 weeks' gestation. Although they offer possibilities such as the attribution of names, first names and registration in the family record book, couples find it difficult to find their place in this legal framework. There is a need to continue raising awareness and encouraging dialogue on perinatal loss, as well as promoting positive changes in the law for these couples.</p>	
<b>Key words:</b> perinatal grief, law, social and legal recognition, stillborn child, mourning	