

# Management Summary

## Lorsque la mort endeuille une naissance

Un modèle de bonne pratique fondé sur des bases scientifiques

---

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit,  
Institut für Sozialpädagogik und Bildung (ISB)

---

Prof. Dr. Claudia Meier Magistretti  
BSc Marco Schraner  
Dr. Natalie Benelli  
Dr. Maryvonne Charmillot  
Prof. Dr. Valerie Fleming

**Haute Ecole Spécialisée de Lucerne – Travail social**

Prof. Dre Claudia Meier Magistretti  
Responsable de la recherche ISB  
Werftstrasse 1 – Case postale 2945  
CH- 6002 Lucerne  
claudia.meiermagistretti@hslu.ch

Prof. Dre Valerie Fleming  
Professor of women's health, LJMU  
Henry Cotton Building  
15-21 Webster St  
Liverpool L3 2ET  
V.Fleming@ljmu.ac.uk

Lucerne et Liverpool, le 20 novembre 2019

Meier Magistretti, C., Schraner, M., Bennelli,  
N, Charmillot M. & Fleming, V. (2019):  
Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft.  
Ein wissenschaftsbasiertes Best Practice Modell für  
palliative Betreuung und Trauerbegleitung. Interact, Luzern.  
(ISBN 978-3-906036-40-3)

## Mortinatalité – un événement rare, qui touche de nombreux parents

En Suisse, la naissance est généralement considérée comme une expérience de vie saine et normale, encadrée de manière sûre et efficace par des professionnels expérimentés. La majeure partie des grossesses et naissances se déroule sans complications particulières. Il est toutefois possible aussi que des expériences moins positives soient liées à une naissance et, très rarement, il arrive qu'un enfant meure pendant la grossesse ou juste après sa naissance. En 2016, on a enregistré, sur l'ensemble du territoire, 593 cas de mortalité périnatale, autrement dit de décès de bébés entre la 22<sup>e</sup> semaine de grossesse et les premiers sept jours après la naissance. Ces chiffres semblent relativement modestes, pourtant, ils indiquent qu'en moyenne, on recense chaque jour 1 à 2 cas de mortinatalité. Chacun de ces événements touche de nombreuses personnes et les chiffres ne refléteront jamais la douleur que vivent les parents, frères, sœurs et grands-parents concernés ainsi que leur famille et leur entourage. En outre, contrairement à la mort subite du nourrisson, l'accompagnement du décès périnatal d'un enfant est rarement thématiqué en public. Les effets de la perte d'un enfant à sa naissance peuvent être dévastateurs pour les parents et leur famille. La mortinatalité et les interruptions de grossesse tardives en raison de lourdes malformations de l'enfant représentent une épreuve psychique considérable et de nombreux couples luttent longtemps pour surmonter les conséquences psychologiques de la perte de leur enfant. Dans les cas les plus sévères, des troubles de stress post-traumatique, des dépressions et d'autres problèmes psychiques peuvent survenir, lesquels persistent parfois des années, génèrent des coûts ultérieurs élevés et nuisent à la qualité de vie des mères concernées ainsi que de leur famille. À l'opposé, un événement si dramatique peut, dans le meilleur des cas, avoir des retombées positives, comme le montre l'exemple d'une maman interrogée dans le cadre de cette étude, qui déclare: «Cela m'a rendue plus forte. Lorsque tu survis à une telle chose, tu deviens plus forte, tu ES plus forte et apte à surmonter de nouveaux obstacles. »

Le fait qu'à long terme, il s'en dégage une issue positive ou négative dépend de la qualité de l'encadrement et de la prise en charge des mères avant, pendant et après la perte périnatale de l'enfant. Aussi l'encadrement par des spécialistes pendant et après la naissance afin de surmonter cette expérience est-il essentiel pour les parents. Jusqu'ici, encore aucune étude approfondie n'avait été réalisée en Suisse afin d'analyser le point de vue des parents eu égard à la prise en charge dont ils ont bénéficié et à leur vécu. La faible prévalence de la perte périnatale d'un enfant pourrait être un motif justifiant ce constat, tout comme le fait que la mortinatalité soit encore un sujet tabou ou confiné dans la sphère privée.

Les spécialistes de l'encadrement médical et psychologique de la mortinatalité sont placés face à toute une série de défis: ils doivent faire preuve d'empathie envers les besoins individuels, soutenir les mères dans leur processus d'acceptation, communiquer de manière adéquate, impliquer les parents dans les décisions et, parallèlement, veiller à la santé et la sécurité des mères à l'aide de méthodes fondées sur des données probantes. Il convient également d'éviter les douleurs et la souffrance de la mère et de l'enfant – à condition que celles-ci soient perçues malgré le manque de temps et de personnel. En Suisse, il existe encore peu d'instruments de soutien. Nous possédons certes quelques guides pour les sages-femmes, qui travaillent avec des mères après le décès de leur enfant, des recommandations pour le travail avec les frères et sœurs de l'enfant dans le cas de la mortalité infantile précoce ou des directives de soins palliatifs pour les nouveau-nés. Aucune directive n'est contraignante et la pratique de l'accompagnement du deuil périnatal varie en fonction de la région, du canton et des différentes institutions de soin.

### Objectifs de l'étude et catalogue de questions

La présente étude vise à décrire la qualité de la prise en charge, ses forces et ses faiblesses, en partant de la perspective des mères concernées. Pour cela, les expériences et le point de vue des parents endeuillés ont été analysés de manière approfondie et mis en relation avec les expériences et les avis des spécialistes du domaine de la santé. L'étude s'est focalisée sur les questions suivantes:

- Quel suivi les parents concernés obtiennent-ils pendant la période de l'établissement du diagnostic, de la perte et du deuil?
- Quelles approches de meilleures pratiques se distinguent-elles du point de vue des parents, des professionnels et des assureurs?
- Quelles lacunes au niveau du suivi les parents concernés déplorent-ils?

### Méthodes

Des femmes concernées ont été contactées par l'intermédiaire de groupes d'entraide et de cabinets de gynécologie, puis interviewées dans les trois régions linguistiques du pays, au cours d'un entretien personnel approfondi. Sur la base des résultats, un modèle de bonne pratique de prise en charge a été développé, lequel a été complété et différencié au sein de trois groupes de discussion en Suisse alémanique, en Suisse romande et en Suisse italienne, composés de spécialistes de la médecine, de la psychologie, de l'assurance-maladie, des groupes d'entraide et des services de conseil spécialisés.

### Résultats

#### Modèle de bonne pratique

Le modèle (*voir illustration 1*) présente un aperçu de la synthèse des résultats issus des interviews des parents et des groupes de discussion dans les trois régions linguistiques et illustre de manière chronologique les points centraux d'une bonne pratique dans la prise en charge et l'accompagnement des parents confrontés à la mortinatalité. Les thèmes indiqués représentent un processus de prise en charge idéal, lequel doit être compris et utilisé dans l'esprit d'une liste de contrôle afin de tenir compte des aspects importants du point de vue des parents. Le modèle est réaliste: les mesures indiquées peuvent être financées dans le cadre des dispositions en vigueur de la LAMal.

#### Processus de diagnostic

Les parents interrogés soulignent la qualité élevée, le soin et la précision des examens en cas de suspicion de développement pathologique de l'enfant. Ils ont cependant également relevé que la perception intuitive des mères n'a pas été prise en considération et que les besoins et les doutes n'ont pas été entendus. Il est arrivé que des mères évoquent un «mauvais pressentiment» avant qu'une indication médicale justifiant des examens ou des interventions ne soit apparue. Le cas échéant, le personnel médical a tendance à se fier exclusivement au diagnostic manifeste. La transmission de la nouvelle que l'enfant est décédé avant la naissance ou de l'information qu'il ne sera pas capable de vivre longtemps sont des moments difficiles – et souvent très stressant – pour les spécialistes. Dans ces situations difficiles en particulier, les mères sont très vulnérables et les détails apparemment insignifiants revêtent une grande importance: un cadre spatial et social protecteur est déterminant. Lorsque celui-ci fait défaut, ces souvenirs restent gravés comme des expériences négatives encore de nombreuses années après l'événement:

*«Un obstétricien, une représentante des responsables, un neuropédiatre,  
une infirmière et une sage-femme étaient présents. (...) ma gynécologue n'était pas là.  
En fait, personne que je connaissais n'était là.»*

Une incohérence apparaît aussi dans le contexte de la communication du diagnostic: les médecins transmettent une information délicate de manière compréhensible, mais les mères et les parents sont sous le choc et donc incapables d'assimiler l'information.

Lorsque la mort endeuille une naissance

*«Le monde autour de moi s'est effondré d'une minute à l'autre.» -  
«Ton cerveau ne tourne plus pendant un moment – c'est une sorte de mode de survie.»*

Les parents souhaiteraient donc de ne pas être abandonnés à leur sort. Une bonne pratique serait alors: après la communication du diagnostic, les personnes concernées obtiennent un soutien psychologique et spécialisé par un professionnel capable de répondre à leurs questions et de les aider à gérer leurs réactions émotionnelles. Pour les situations dans lesquelles plusieurs spécialistes médicaux et hôpitaux sont impliqués dans le processus de diagnostic, les parents, tout comme les spécialistes, ont proposé que les parents soient encadrés par un médecin attitré, qui les informe de manière continue, complète et sans contradiction. Dans tous les cas, également après le diagnostic, le cadre spatial et social de la communication joue un rôle déterminant, car les parents ont besoin d'un environnement protecteur, de sphère privée et de la présence de personnes de confiance. Les parents ont besoin de temps entre le moment de l'annonce du décès du bébé et le processus de naissance.

*«Au début, j'ai tout de suite pensé qu'il fallait qu'on s'occupe de l'enfant, qu'il fallait qu'il sorte, maintenant. J'avais peur qu'il m'arrive quelque chose... Mais elle s'est très bien occupée de moi et m'a expliqué que je pouvais prendre mon temps, qu'il ne m'arriverait rien et que je pouvais encore garder l'enfant en moi trois à quatre jours.»*

Les mères doivent par ailleurs comprendre l'importance du processus de naissance pour leur deuil ultérieur et il faut les encourager à donner naissance à leur enfant de façon naturelle. Sur ce point, les mères et les spécialistes considèrent qu'il existe un clair besoin d'encadrement continu, par exemple par une sage-femme, qui pourrait aussi leur rendre visite à domicile pendant les derniers jours avant la naissance.

### Processus de naissance

Dans le cadre de la mortinatalité, la gestion de la douleur pendant l'accouchement revêt une priorité absolue. Tous les spécialistes concernés par le processus de naissance doivent être informés du décès périnatal, afin qu'ils communiquent et interagissent avec les parents de façon adéquate. Les mères, pendant cette phase de vulnérabilité accrue, ont besoin d'une protection particulière et d'être tenues à l'écart des autres femmes en train d'accoucher ou des femmes enceintes. Si les parents le souhaitent, ils ont la possibilité d'être accompagnés pendant l'accouchement par une Doula ou une autre personne de leur choix. Les mères interrogées dans le cadre de cette étude ont indiqué que l'expérience – presque exclusivement positive – de l'accouchement était extrêmement importante pour la gestion ultérieure de la perte.

*«La naissance a été si belle, c'était si calme et serein.»*

La pratique hospitalière, qui permet aux parents de conserver des souvenirs durables, est perçue comme particulièrement encourageante. Notons par exemple la coopération avec des organisations privées qui réalisent des photos professionnelles («Verein Herzensbilder») ou qui proposent des offres à caractère symbolique et rituel (par ex. «Sternenrinder»).

### Processus post-natal stationnaire

Pendant leur séjour stationnaire après la naissance, les mères et les pères concernés ont besoin de sphère privée, dans un cadre spatial adéquat. Il est particulièrement important qu'ils bénéficient de soutien eu égard à la prise de contact avec l'enfant décédé. Après la naissance, les mères et les pères sont encouragés et aidés afin qu'ils parviennent à regarder leur enfant, à le prendre dans leurs bras, à l'habiller et passer un moment avec lui. Les membres de la famille obtiennent un accès illimité aux parents et à l'enfant, les mères et les pères peuvent avoir leur enfant près d'eux aussi longtemps et aussi souvent qu'ils le désirent. Dans le cadre de la prise en charge médicale postnatale, il est indispensable également que tous les spécialistes impliqués soient informés du décès périnatal. Pris par le processus de deuil,

les parents ne sont souvent pas en mesure d'organiser eux-mêmes le processus de sortie de l'hôpital. Il incombe donc aux spécialistes de veiller à ce que l'accompagnement par une sage-femme soit garanti. Idéalement, les parents bénéficient d'une préparation à la sortie de l'hôpital, comprenant également des informations administratives, pratiques et concernant la vie professionnelle (inscription au registre des habitants, funérailles ou crémation, congé de maternité, etc.). Les hôpitaux et les cliniques ont également mis en place des processus définis pour s'assurer que les corps des enfants décédés ne soient pas perdus, ni à l'hôpital ni pendant le transfert au cimetière, et que les parents sachent toujours où se trouve le corps de leur enfant.

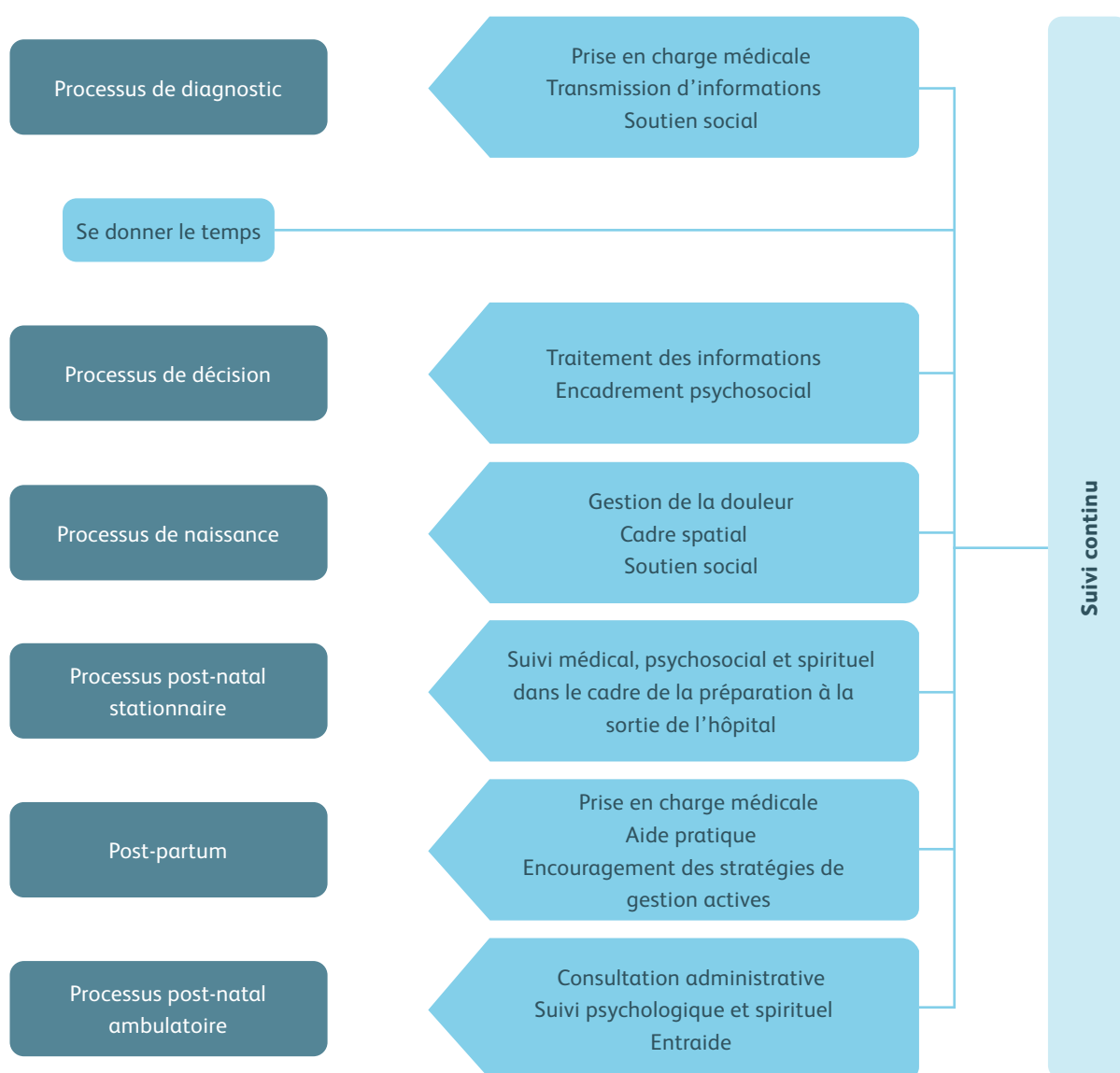


Illustration 1: modèle de bonne pratique pour la prise en charge des mères confrontées à une mortinatalité

### Post-partum

La sage-femme qui assure le post-partum prend en charge les soins médicaux et le conseil (soins de la mère après l'accouchement, conseil en allaitement) et soutient la mère dans le processus du deuil sur les plans pratique, émotionnel et psychologique. La sage-femme responsable du suivi post-partum renforce la femme dans son rôle de mère et le couple dans son rôle de parents. La sage-femme soutient les parents, en les informant des différences spécifiques au genre et au rôle dans les processus de deuil des couples et en soutenant le couple dans sa communication. Si nécessaire, la sage-femme post-partum met en place un soutien psychologique à long terme par un spécialiste. Après le décès périnatal d'un enfant, la prise en charge post-partum constitue un suivi médical, pratique et psychologique indispensable:

*«Tu sais qu'elle va te rendre visite, donc tu ne peux pas simplement rester au lit à fixer le plafond et à te demander quand est-ce que tout cela va enfin finir. Tu dois réagir, faire quelque chose.*

*C'est un bon moyen de te donner un coup de fouet et d'avancer.»*

*«Et ma sage-femme. Il faut bien le dire: elle a été un véritable appui pour moi.»*

### Processus post-natal ambulatoire

En cas de besoin, les parents peuvent obtenir des informations, un accès et de l'aide psychologique auprès d'un spécialiste qualifié en mortinatalité ou auprès de différents groupes d'entraide. Il devrait être plus facile de trouver des spécialistes qualifiés qui accompagnent les processus de deuil des mères, pères, grands-parents et autres personnes affectées dans l'environnement familial et qui soient en outre disponibles. Les parents concernés ont insisté sur le fait que chaque processus de deuil est différent et qu'aucune norme de «deuil conforme» ne devrait être établie:

*«Il est important de pouvoir en parler, sans se sentir jugé.»*

### Recommandations

Les parents et les spécialistes ont formulé les recommandations suivantes:

**Continuité du suivi:** un, plusieurs ou une équipe de professionnels accompagnent les parents concernés depuis la communication du diagnostic jusqu'à la conclusion provisoire du processus de deuil. Les sages-femmes peuvent y endosser un rôle déterminant.

**Processus définis:** les hôpitaux et les cliniques définissent des processus qui ne sont pas orientés uniquement vers la logique organisationnelle de l'organisation, mais plutôt vers les besoins des parents et des familles concernés et tiennent compte des interfaces en développant et en institutionnalisant la coopération avec les organisations d'entraide. Des modèles correspondant sont déjà établis notamment en Suisse romande.

**Formation, information et détaboutisation:** les spécialistes en obstétrique reçoivent une formation initiale et continue adéquate dans l'interaction et l'accompagnement des mères et des familles touchées et sont sensibilisés à leurs besoins. Le matériel d'information dans tous les cabinets et les cliniques gynécologiques et dans différentes langues, mais au moins dans la langue locale, fournit des informations sur les services de soutien en cas de mortinatalité et contribue, avec d'autres mesures, à briser le tabou.

**Initiatives parlementaires:** les tests génériques et les autopsies dans le cadre de la mortinatalité revêtent des aspects préventifs déterminants, lesquels pourraient être couverts par les assurances-maladie, à condition que des modifications nécessaires soient apportées au texte de loi.

