

L'interruption médicale de grossesse et la déclaration des fœtus " nés sans vie "

Medical abortion and fetuses born lifeless registration

C. Donner et S. Romnée

Service de Gynécologie-Obstétrique, Hôpital Erasme, ULB

RESUME

Les fausses couches tardives, les morts in utero, les interruptions médicales de grossesses sont autant de situations qui conduisent à l'accouchement d'un fœtus né sans vie. Depuis la 2^e moitié du XX^e siècle, la limitation du nombre d'enfants comme la notion d'enfant désiré voire surinvesti, la contraception, la procréation médicalement assistée, l'échographie, ont modifié notre regard sur le fœtus. Le diagnostic anténatal a permis d'anticiper des situations dramatiques qui auparavant survenaient à la naissance ou après. Les professionnels de la médecine périnatale s'interrogent sur la prise en charge de ce deuil particulier. Chaque étape de ce cheminement difficile pour les parents depuis l'annonce d'une anomalie chez le fœtus, l'évaluation pronostique, la prise de décision puis sa réalisation est décodée. Cette pratique obligatoirement multidisciplinaire a rapproché les professionnels de la naissance. Il s'agit de respecter les parents qui souhaitent que soit faite une place symbolique au fœtus mort pour ritualiser cette perte autant que ceux pour qui la symbolique n'est pas la même et pour lesquels l'obligation de reconnaissance pourrait accentuer la souffrance psychologique de manière désastreuse. La réponse à donner à ces demandes nécessite par ailleurs de rester vigilant afin de ne pas modifier le statut juridique de l'embryon ou du fœtus, ce qui affaiblirait automatiquement la légitimité de l'interruption volontaire de grossesse.

Rev Med Brux 2016 ; 37 : 379-83

ABSTRACT

The late miscarriages, the in utero deaths, the medical abortion are so many situations which lead to the tragic delivery of a lifeless born fetus. Since the 2nd half of the 20th century, the contraception, the ultrasound, the medically assisted procreation, the notions of desired pregnancies or invaluable pregnancies modified our glance to the fetus. The prenatal diagnosis allowed anticipating dramatic situations which previously arose at birth or afterwards. The professionals of the perinatal medicine wonder about the care of this particular mourning. Every stage of this difficult process for the parents since the announcement of an anomaly to the fetus, the prognosis evaluation, the decision-making then its realization is decoded. This necessarily multidisciplinary practice brought closer the professionals of the birth. It is a question of respecting the parents who wish recognition of the dead fetus to ritualize this loss as much as those for whom the symbolism is not the same and for whom in case of obligation of recognition the emotional consequences could be disastrous. The answer to be given to these requests requires remaining vigilant in order not to modify the legal status of the embryo or the fetus and not to call into question the legitimacy of the termination of pregnancy

Rev Med Brux 2016 ; 37 : 379-83

Key words : fetal death, medical abortion, perinatal medicine, multidisciplinary approach

INTRODUCTION

Les fausses couches tardives, les morts *in utero*, les interruptions médicales de grossesses, sont autant de situations qui conduisent à l'accouchement d'un fœtus né sans vie. Depuis les premières images échographiques et le début du diagnostic anténatal, fin des années 70, il est devenu possible d'observer le fœtus *in utero*. Ces nouvelles connaissances peuvent perturber certains de nos repères à propos des notions de début et de fin de vie. Les progrès en médecine au cours du XX^e siècle, l'allongement de l'espérance de vie dans nos sociétés occidentales peuvent aussi rendre une mort avant même la naissance, plus bouleversante. Depuis de nombreuses années, les professionnels de la médecine périnatale s'interrogent sur la prise en charge de ce deuil particulier. Plusieurs publications font état de l'expérience clinique et des processus d'accompagnement autour de ces situations difficiles. Les choses ont changé depuis le silence qui entourait ces pertes tant de la part des soignants que de l'entourage. Il paraît essentiel de se poser la question de la reconnaissance de la perte et du travail de deuil. Quelle est notre gestion de la mort fœtale ? Quelle est la nécessité pour ceux qui le souhaitent des ritualisations autour de cette perte ? Quel accompagnement est le plus ajusté à ces situations difficiles ? Questions légitimes mais qui ne doivent pas entraîner de confusion par rapport au statut d'un fœtus né sans vie. Ces questions ne doivent pas remettre en question la légitimité de l'interruption de grossesse. Ce n'est pas la question posée par les parents ni par les soignants qui les accompagnent.

LE FŒTUS DANS L'HISTOIRE ET LES DIFFÉRENTES CULTURES

Les fœtus nés sans vie ont de tout temps posé question. Dans l'Antiquité, le fœtus symbolise l'enfant à venir, il n'a pas de réelle matérialité, les stoïciens le comparent à une plante. Les religions monothéistes le considèrent comme le symbole de la vie divine et lui donnent un caractère sacré. La perte fœtale est cependant considérée comme un phénomène naturel et n'entraîne pas de funérailles ou de rituel particulier. Au Moyen Âge, ces naissances malheureuses peuvent parfois être assimilées à une forme de malédiction. Au XII^e siècle, on assiste à la création des " limbes ", lieu mental où séjourne l'âme des enfants morts sans baptême. Ce lieu symbolique est imaginé pour que ces âmes ne viennent pas tourmenter les vivants. Dans la même idée, les sanctuaires à répit sont édifiés à plusieurs endroits en Europe pour baptiser les enfants morts et les reconnaître comme décédés après cette cérémonie pour que leur âme puisse aller au paradis. Certaines cultures ont de tout temps, donné une place au fœtus né sans vie. Au Japon, certains temples sont des lieux de mémoires pour les fœtus, le *Mizuko*, l'enfant de l'eau, l'enfant " qui a coulé " n'y est pas enterré mais représenté par une statuette. Les parents peuvent y prier pour l'âme du *Mizuko* pendant la fête des morts, ils peuvent y déposer, des vêtements, des biberons, des jouets pour que le *Mizuko* ne s'ennuie

pas. Au Chili, à Valparaíso, certaines églises portent sur leurs façades des inscriptions gravées dans une pierre à la mémoire des âmes des fœtus morts avant de naître¹.

MORTINATALITE DANS LE MONDE

La mortinatalité est définie comme le nombre d'enfants mort-nés sur le total des naissances vivantes et mortes, les données sont recueillies pour les décès périnataux d'enfants de 500 g et plus ou de minimum 22 semaines².

En 2013, parmi les 142 millions de naissances dans le monde, 3 millions sont répertoriées " mort-nés ", 75 % de ces décès surviennent dans les pays en voie de développement de l'Asie du Sud-Est et de l'Afrique subsaharienne. Dans les pays développés, les fœtus mort-nés représentent 1/200 grossesses au-delà de 22 semaines³.

MORTINATALITE EN BELGIQUE

Ces données sont publiées annuellement par deux Asbl le *Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie* (SPE) pour la Flandre et le Centre d'Epidémiologie périnatale (CEpIP) pour Bruxelles et la Wallonie. Le dernier rapport publié pour Bruxelles concerne l'année 2014. Le taux de mortinatalité est de 8,8 pour mille (220 mort-nés). Ce taux plus élevé qu'en Flandre ou en Wallonie s'explique sans doute par la plus grande concentration d'hôpitaux de référence et universitaires dans la capitale. Ce taux est stable de 2009 à 2014. Ce taux reste difficile à interpréter dans la mesure où aucune distinction systématique n'est faite entre un décès spontané ou provoqué dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse (IMG). Les fœtus nés sans vie avant 22 semaines ne font l'objet d'aucun recueil statistique systématique. Pour rappel, la loi belge permet, après 14 semaines d'aménorrhée, une interruption de grossesse sans limite d'âge gestationnel, lorsque la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou lorsqu'il est certain que l'enfant à naître sera atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic⁴. La commission nationale d'évaluation des interruptions de grossesse ne dispose que de données parcellaires. Les dernières statistiques publiées en 2010 et 2011 font état pour l'ensemble de la Belgique de 121 et 97 IMG après 14 semaines d'aménorrhée⁵. D'après les registres Eurocat⁶ et par comparaison avec d'autres pays européens comme la France, ces chiffres pourraient être multipliés par 5.

LE DEUIL PERINATAL ET LES PERTES FŒTALES : QUELLE EXPERIENCE CLINIQUE ?

Jusqu'à la fin des années 1970, la réaction la plus fréquente était la banalisation, dans la continuité d'ailleurs du vécu d'une mortalité infantile importante en Europe jusque dans les années 1950. Encore dans les années 1980, dans plusieurs pays européens, l'attitude était de cacher le fœtus mort à ses parents

" pour qu'ils ne souffrent pas " , les corps sont cachés, on n'en parle pas³. Progressivement à la fin du XX^e siècle, différents éléments comme la limitation du nombre d'enfants, la notion d'enfant désiré voire surinvesti, la contraception, la procréation médicalement assistée, l'échographie ont modifié notre regard sur le fœtus. Le diagnostic anténatal a permis d'anticiper des situations dramatiques qui auparavant survenaient à la naissance ou après. Ces diagnostics et la loi de dépénalisation partielle de l'avortement (1990 en Belgique) ont permis de prendre des décisions d'interrompre une grossesse dans les situations les plus sévères. Cela a permis en quelque sorte d'anticiper le décès, à la différence d'une mort fœtale *in utero* (MFIU) qui survient le plus souvent sans prévenir.

Les médecins et l'ensemble des soignants en périnatalité sont confrontés à la violence des émotions des parents, émotions jusqu'alors inconnues ou tues. Les soignants sont souvent démunis, peu de formations existent dans ce domaine. Les situations d'Interruption Médicale de grossesse (IMG) diffèrent en principe des situations d'interruption volontaire de grossesse (IVG), par le fait que ces grossesses sont le fruit d'un " projet parental " et affectivement investies par le couple. Reconnaître la souffrance des parents a été fondamental dans l'évolution de nos pratiques professionnelles. Ces situations ont permis d'élaborer un accompagnement, en anticipant les différentes étapes, ce qui va modifier également la prise en charge des Morts In Utéro (MIU) survenues brutalement. La prise en charge de ces pathologies s'élabore dans des équipes en grande majorité hospitalières qui vont développer au fil des années, à travers l'expérience et la collaboration multidisciplinaire, une expertise et un savoir-faire.

Chaque étape de ce cheminement difficile pour les parents depuis l'annonce d'une anomalie chez le fœtus, l'évaluation pronostique, la prise de décision puis sa réalisation est décodée. Cette pratique obligatoirement multidisciplinaire a rapproché les professionnels de la naissance, obstétriciens, néonatalogues, pédiatres, sages-femmes, psychologues, assistantes sociales, généticiens, spécialistes des différentes pathologies...

Dans toutes les situations de deuil anténatal, l'importance de respecter le temps de réflexion des parents s'est imposée : le temps d'entendre l'annonce du diagnostic, de renouveler les explications, le temps de rencontrer le pédiatre en anténatal pour comprendre la pathologie, le temps de penser à comment s'entourer au mieux, le temps de prévoir comment rencontrer ce fœtus né sans vie, que faire du corps du fœtus... La loi belge n'impose pas de limite de temps pour la réalisation d'IMG, il n'y a donc pas d'urgence à prendre ou à concrétiser la décision. Ce temps ne peut pas être gommé. Chaque situation est particulière et s'inscrit dans un contexte familial et social différent. Il n'existe pas une seule manière de faire, les besoins et les représentations des parents peuvent être extrêmement

différents. La question n'étant pas tant de dire ce qu'il faut faire mais comment les professionnels peuvent aider les parents à prendre la décision qui leur convient.

Le rôle de la sage-femme s'est étoffé au fil des années dans l'accompagnement des parents pour préparer l'" *anté* " et le " *post* " d'une interruption de grossesse ou d'une prise en charge après une mort in utero. C'est elle qui, bien souvent, tient le fil conducteur pour que, malgré l'intervention des différents professionnels, la continuité soit maintenue et que les parents ne subissent pas de rupture dans le suivi.

Il a paru important également de continuer le suivi après l'accouchement et une consultation est organisée quelques semaines après la sortie de l'hôpital, le séjour hospitalier est souvent très court et ne permet pas toujours d'identifier les problèmes pouvant survenir ultérieurement. Plusieurs études^{7,8} montrent que dans ces situations de deuil et plus particulièrement dans les situations d'IMG, les sentiments d'anxiété ou de dépression peuvent persister longtemps. Ces consultations sont réalisées par le médecin et la sage-femme qui avaient pris en charge l'IMG ou la MIU. Ces consultations sont souvent appréciées par les parents et riches d'enseignement pour les soignants.

Cette prise en charge nécessite un perpétuel ajustement et comme le souligne Françoise Molénat dans un ouvrage collectif récent " Deuil en maternité : professionnels et parents témoignent " ⁹, un tel ajustement ne s'improvise pas. Il nécessite une formation continue des équipes, un soutien institutionnel, un environnement où parents et soignants se sentent en sécurité pour élaborer ensemble le chemin le plus adapté.

QUELLE PLACE A DONNER AU FŒTUS MORT, A L'ENFANT NE SANS VIE ?

En Belgique, sont considérés comme morts-nés et doivent être déclarés à l'état civil, les enfants nés sans vie à partir de 26 semaines de grossesse. Cette déclaration s'accompagne des obligations de funérailles, congé de maternité, prime de naissance ... Entre 22 semaines et 25 semaines et 6 jours, le fœtus né sans vie est enregistré comme fausse couche et est inscrit dans un registre de recueil de données statistiques, entre 15 et 22 semaines, le fœtus né sans vie est déclaré comme fausse couche et ne fait pas l'objet d'un document statistique. Dans ces deux dernières situations, il existe la possibilité de funérailles sans obligation.

La découverte en France, en 2005, de corps fœtaux qui avaient été stockés dans certaines maternités sans aucun accord préalable ou discussion avec les parents avait soulevé de nombreuses questions et entraîné une modification de la réglementation en 2008. Avant l'arrêt de la cour de cassation de 2008 en France, seuls les fœtus nés sans vie après 22 semaines de grossesse ou pesant plus de

500 g étaient inscrits à l'état civil avec un acte de décès et pouvaient faire l'objet de funérailles. Les autres étaient, pour la plupart, inscrits sur un registre de l'hôpital et leurs corps suivaient généralement le même chemin que les déchets hospitaliers¹⁰. Certains hôpitaux ou certaines communes proposaient des solutions alternatives, par exemple, le fœtus était placé dans un cercueil collectif avant d'être incinéré, et les cendres répandues dans un endroit dédié au cimetière communal. La réglementation depuis 2008, n'exige plus de seuil d'âge gestationnel pour pouvoir déclarer un fœtus sur un acte de décès, sous réserve qu'y soit annexé un certificat d'accouchement par la maternité. Cela ne permet donc pas de déclarer une fausse couche ou une interruption volontaire de grossesse (IVG) pour éviter les excès, les dérives et la confusion avec le domaine de l'interruption médicale de grossesse. La décision d'inscrire le fœtus sur le registre des décès appartient aux parents et ne change pas le statut juridique du fœtus. Cette modification de réglementation a tenté de respecter le choix des parents pour lesquels il était parfois difficile de comprendre la notion d'un seuil arbitraire ou empirique établi par des instances internationales et le monde médical. Ce seuil défini par l'OMS en 1970 à 22 semaines et/ou 500 g n'était pas un seuil de viabilité mais un seuil proposé pour la collecte des données à des fins statistiques dans le but d'améliorer globalement les soins périnataux dans le monde¹¹. Le seuil de viabilité a évolué particulièrement dans cette première partie du XXI^e siècle, l'évolution des soins néonataux dans la prise en charge des "prématurissimes" (entre 22 et 26 semaines de gestation) a modifié de façon objective la notion de seuil de viabilité. Les résultats de l'étude suédoise EXPRESS sur la prise en charge active de ces très grands prématurés montrent des taux de survie de 7 % à 22 semaines à 76 % à 26 semaines, avec un taux global de survie de 55 % pour cette tranche d'âge. Parmi les enfants nés vivants 70 % survivent à l'âge d'un an. Ces résultats encourageants sur le taux de survie ne doivent cependant pas masquer la question de la morbidité et de la qualité de la vie des survivants^{12,13}.

Au moment où la Belgique est également confrontée à cette discussion délicate, il n'y a clairement pas lieu de lier la reconnaissance du fœtus mort à la notion de viabilité. Il s'agit de respecter les parents qui souhaitent que soit faite une place symbolique au fœtus mort pour ritualiser cette perte autant que ceux pour qui la symbolique n'est pas la même et pour lesquels l'obligation de reconnaissance pourrait accentuer la souffrance psychologique de manière désastreuse. La réponse à donner à ces demandes nécessite par ailleurs de rester vigilant afin de ne pas modifier le statut juridique de l'embryon ou du fœtus, ce qui affaiblirait automatiquement la légitimité de l'interruption volontaire de grossesse.

CONCLUSION

Les progrès en médecine, et particulièrement l'utilisation de l'échographie ont modifié la notion de

"matérialité" du fœtus rendant le sentiment de maternité et de paternité souvent plus précoce. Cette "matérialité" a entraîné un changement dans notre prise en charge par rapport au XIX^e ou à la première moitié du XX^e siècle où aucun accompagnement ou ritualisation n'existait et où les fœtus étaient considérés comme des "déchets anatomiques". Nous avons modifié notre perception, la présence d'un fœtus mort soit après le diagnostic anténatal de malformations, soit par décès spontané *in utero* nécessite un accompagnement reconnaissant l'importance de la perte et, pour ceux qui le souhaitent l'élaboration d'une ritualisation et ceci, sans l'imposer aux autres.

Conflits d'intérêt : néant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Flis-Trèves M : Le deuil de maternité. Eds. Calmann-Lévy, 2004
2. EURO-PERISTAT : Project with SCPE and EUROCAT. European Perinatal Health Report. The health and care of pregnant women and babies in Europe in 2010. May 2013
3. Kingdon C, O'Donnell E, Givens J, Turner M : The Role of Healthcare Professionals in Encouraging Parents to see and Hold Their Stillborn Baby : A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. PLOS ONE 2015 ; 10 : e0130059
4. Loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse, modifiant les articles 348, 350, 351 et 352 du Code pénal et abrogeant l'article 353 du même Code. Moniteur belge, 3 avril 1990
5. Commission nationale d'évaluation des Interruptions de grossesse. Consulté le 25/06/2016. 2012 : rapport bisannuel 2010-2011.
http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/nationale_evaluation_commissie_betreffende_de_zwangerschapsafbreking-fr/19083407_fr.pdf
6. EUROCAT. Consulté le 3/3/2016. Prevalence tables [en ligne].
<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>
7. Kersting A, Kroker K, Steinhard J *et al.* : Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth - a 14-month follow up study. Arch Women Ment Health 2009 ; 12 : 193-201
8. Korenromp M, Page-Christiaens G, van den Bout J, Mulder E, Visser GH : Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly : a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. Am J Obstet Gynecol 2009 ; 201 : 160
9. Molénat F : Evaluation des pratiques professionnelles. In : Toubin R-M, Clutier-Seguin J, eds. Deuil en Maternité : Professionnels et parents témoignent. Érès, 2016 : 23-33
10. Moutel G, Goussot-Souchet M, Plu I *et al.* : Fetuses born lifeless : new representations and new rights. Med Sci (Paris) 2010 ; 26 : 771-7
11. Organisation mondiale de la santé : Rapport technique n° 457, prévention de mortalité et de la morbidité périnatales. Genève, OMS, 1970
12. EXPRESS Group, Fellman V, Hellström-Westas L *et al.* : One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. JAMA 2009 ; 301 : 2225-33
13. EXPRESS Group : Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care : extremely preterm infants study in Sweden. Acta Paediatr 2010 ; 99 : 978-92

Correspondance et tirés à part :

C. DONNER
Hôpital Erasme
Service de Gynécologie-Obstétrique
Route de Lennik 808
1070 Bruxelles
Email : catherine.donner@erasme.ulb.ac.be

Travail reçu le 28 juin 2016 ; accepté dans sa version définitive
le 4 juillet 2016.