



***RECOMMANDATIONS DU RESEAU PERINATAL LORRAIN
DEUIL PERINATAL - GROUPE PROCEDURE***

Kamilia AZZI, sage-femme

**13^{ème} journée du Réseau Périnatal
Lorrain**

1^{er} Avril 2016



Objectifs Généraux

- **Proposer une recommandation régionale permettant d'harmoniser la prise en charge du deuil périnatal en Lorraine**
- **Proposer des outils de prise en charge spécifiques au deuil périnatal et son accompagnement aux professionnels de santé de la région**



REFLEXIONS

- Etat des lieux de l'expérience du terrain, des problématiques remontées/vécues dans les différentes maternités
- Travail de groupe
 - Qui a nécessité de nombreuses versions
 - Ainsi que l'avis de plusieurs experts étayant la réflexion
 - Avis de juriste
 - Avis de fœtopathologiste
 - Avis de néonatalogistes
 - Avis de psychiatres, psychologues ...



4 recommandations de prise en charge du deuil périnatal

- Enfant né sans vie entre 14 SA+0j et 21 SA+6 jours et/ou < 500gr
- Enfant né sans vie ≥ 22 SA et/ou ≥ 500 gr
- Enfant né vivant et viable puis décédé en post natal immédiat
- Accompagnement du deuil périnatal



Recommandations

- **Enfant né sans vie entre 14 SA+0j et 21 SA+6 jours et/ou < 500gr**
- **Enfant né sans vie ≥ 22 SA et/ou ≥ 500 gr**



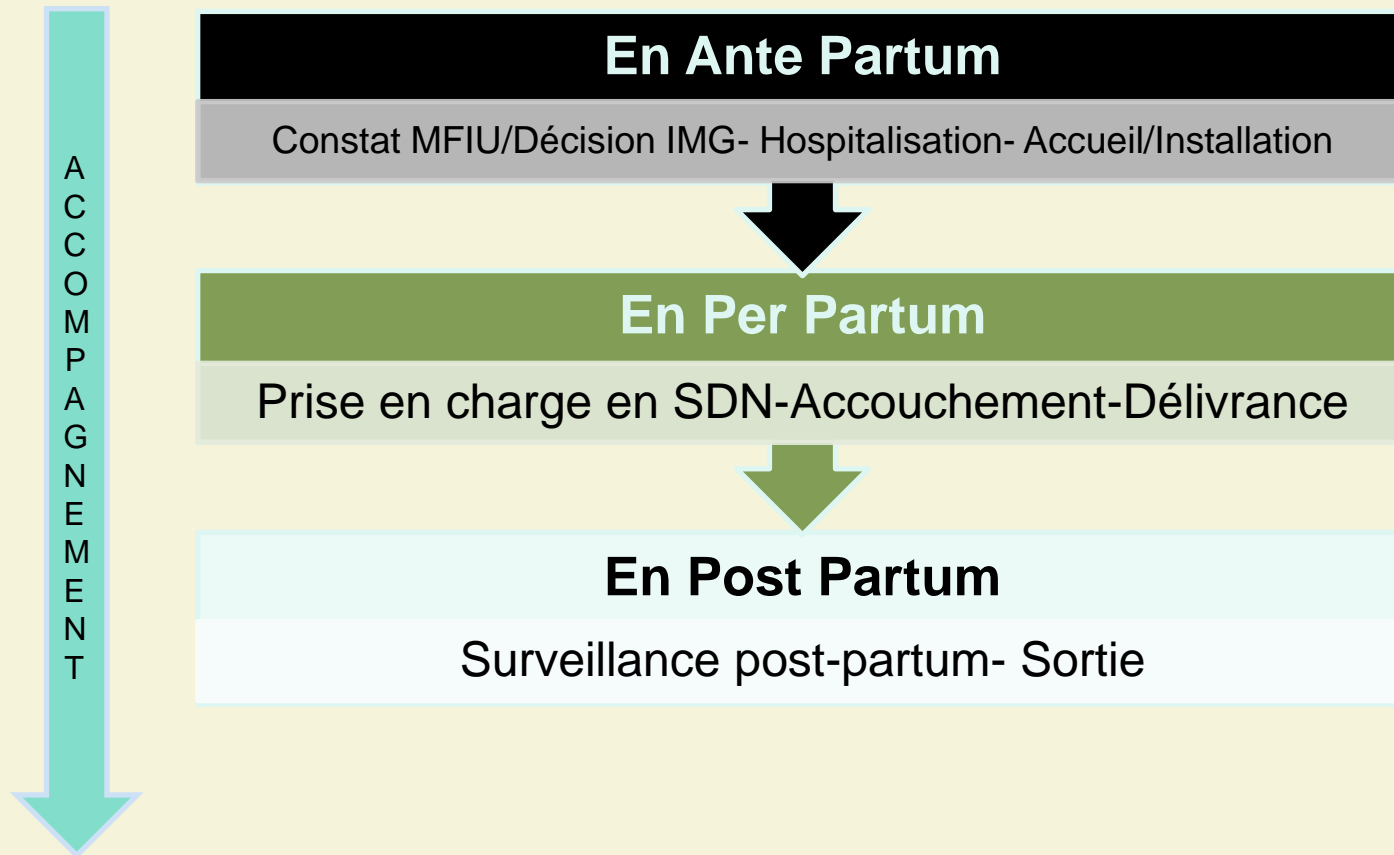
Enfant né sans vie entre 14+0 sa et 21 sa + 6 jours et/ou <500 gr
Enfant né sans vie \geq 22 SA et/ou \geq 500 gr

- Champs d'application des recommandations
 - **Arrêt de vie intra utérin**
 - Arrêt spontané de l'activité cardiaque \geq 14 SA (CNGOF)
 - **Interruption Médicale de Grossesse**
 - Décision collégiale / attestation de deux médecins membres du CPDP
 - Indications quand la poursuite de la grossesse :
 - Met en péril grave la santé de la femme
 - Ou forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic
 - Arrêt de vie intra utérin (foeticide) recommandé à partir de 22 SA, discuté au cas par cas entre 18 et 22 SA

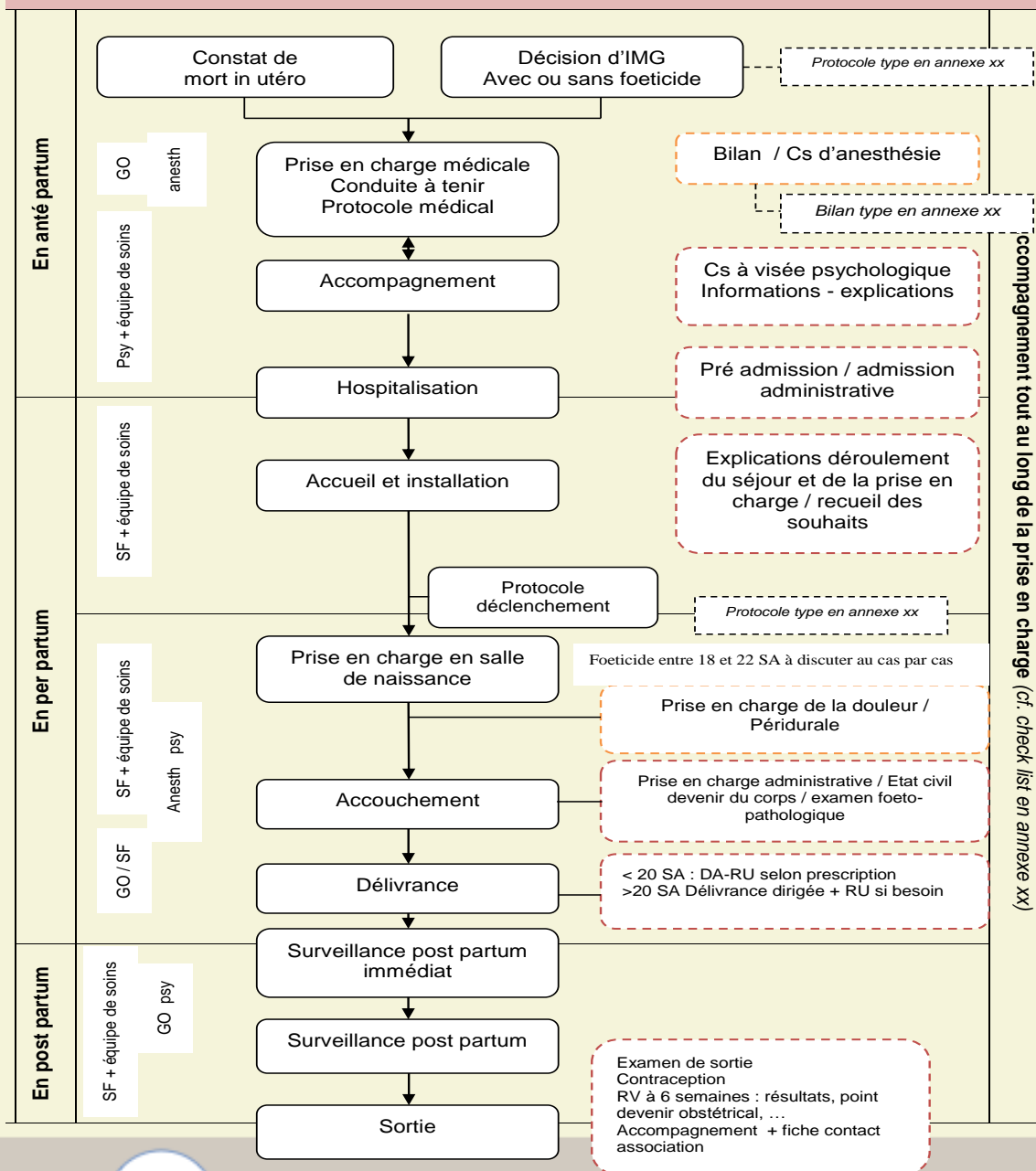


Enfant né sans vie entre 14+0 sa et 21 sa + 6 jours et/ou <500 gr
Enfant né sans vie ≥ 22 SA et/ou ≥500 gr

➤ **Prise en charge médicale et accompagnement : Organigramme**



en charge médicale et accompagnement



accompagnement tout au long de la prise en charge (cf. check list en annexe xx)



Enfant né sans vie entre 14+0 sa et 21 sa + 6 jours et/ou <500 gr
Enfant né sans vie ≥ 22 SA et/ou ≥500 gr

➤ Etat civil



Possibilité de déclaration à l'état civil et *établissement d'un acte d'enfant né sans vie*

Démarche volontaire, non soumise à délai

Pas de personnalité juridique

Possibilité d'inscription sur le livret de famille même si couple non marié

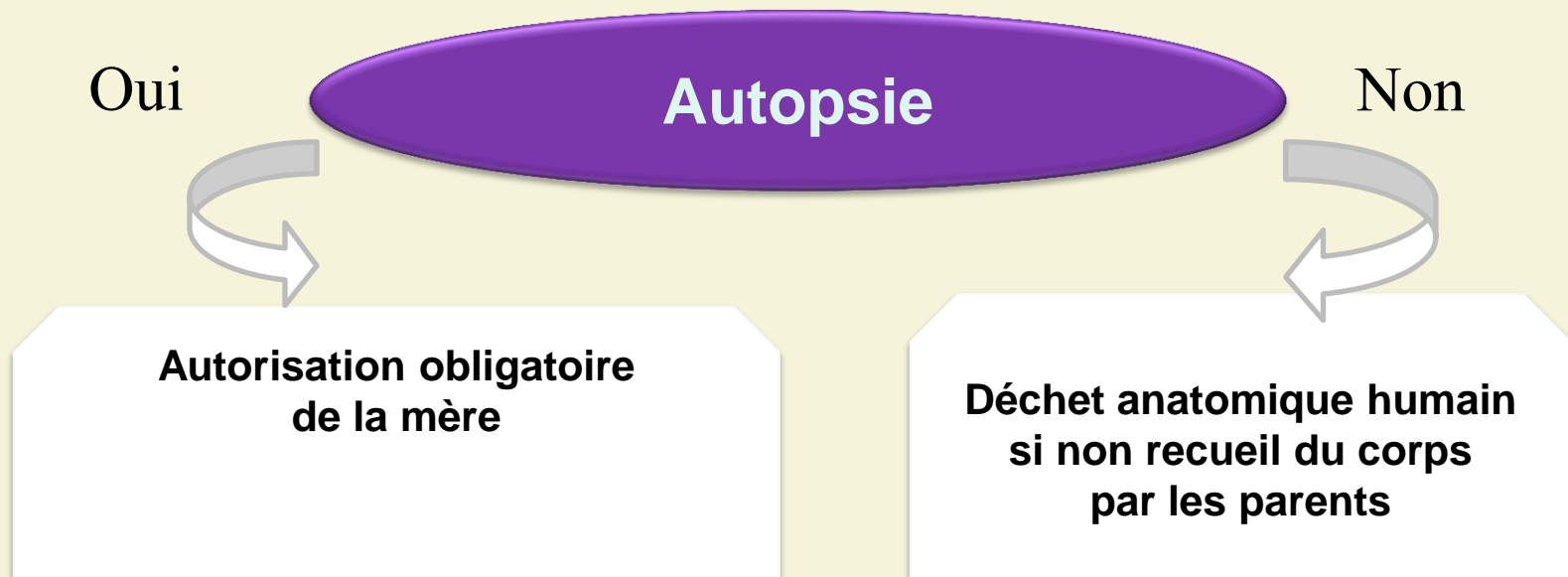
Prénom possible



Enfant né sans vie entre 14+0 sa et 21 sa + 6 jours et/ou <500 gr
Enfant né sans vie ≥ 22 SA et/ou ≥500 gr

➤ Devenir du corps

▪ Intervention médicale sur le corps



▪ Prise en charge du corps

- Possible par les parents dans un délai de **10 jours** après l'accouchement



Enfant né sans vie entre 14+0 sa et 21 sa + 6 jours et/ou <500 gr
Enfant né sans vie ≥ 22 SA et/ou ≥500 gr

➤ Droits sociaux

	Enfant né sans vie < 22 SA	Enfant né sans vie ≥ 22 SA
Prise en charge des frais d'hospitalisation	Risque maladie. Prise en charge variable selon le régime de sécurité sociale et la mutuelle	Après 22 SA, prise en charge 100% maternité avec déclaration de grossesse
Type de congés	Congés maladie	Congés maternité
Congés 3 ^{ème} enfant	Non	Oui
Congés paternité	Non	Oui
Retraite, Succession	Non	Oui



Recommandations

- **Enfant né vivant et viable puis décédé en post natal immédiat**



Enfant né vivant et viable puis décédé en post natal immédiat

- **Champ d'application de la recommandation**

- **Naitre: deux conditions**

- **Etre né vivant et Etre né viable**
- **Naissance : Commencement de la vie indépendante pour un être vivant, au sortir de l'organisme maternel (Larousse)**

- **Viabilité**

- **Critères de viabilité définis par l'OMS: ≥ 22 SA et /ou ≥ 500 gr**



Enfant né vivant et viable puis décédé en post natal immédiat

- **Vivant**

- *Vivant* : « les fonctions essentielles permettant à l'être humain d'avoir une existence propre, indépendante de celle de sa mère, doivent s'accomplir. L'enfant mort-né ou mort au cours de l'accouchement n'est pas une personne et ne l'a jamais été », Goubeaux G., traité de droit civil, précité, P48

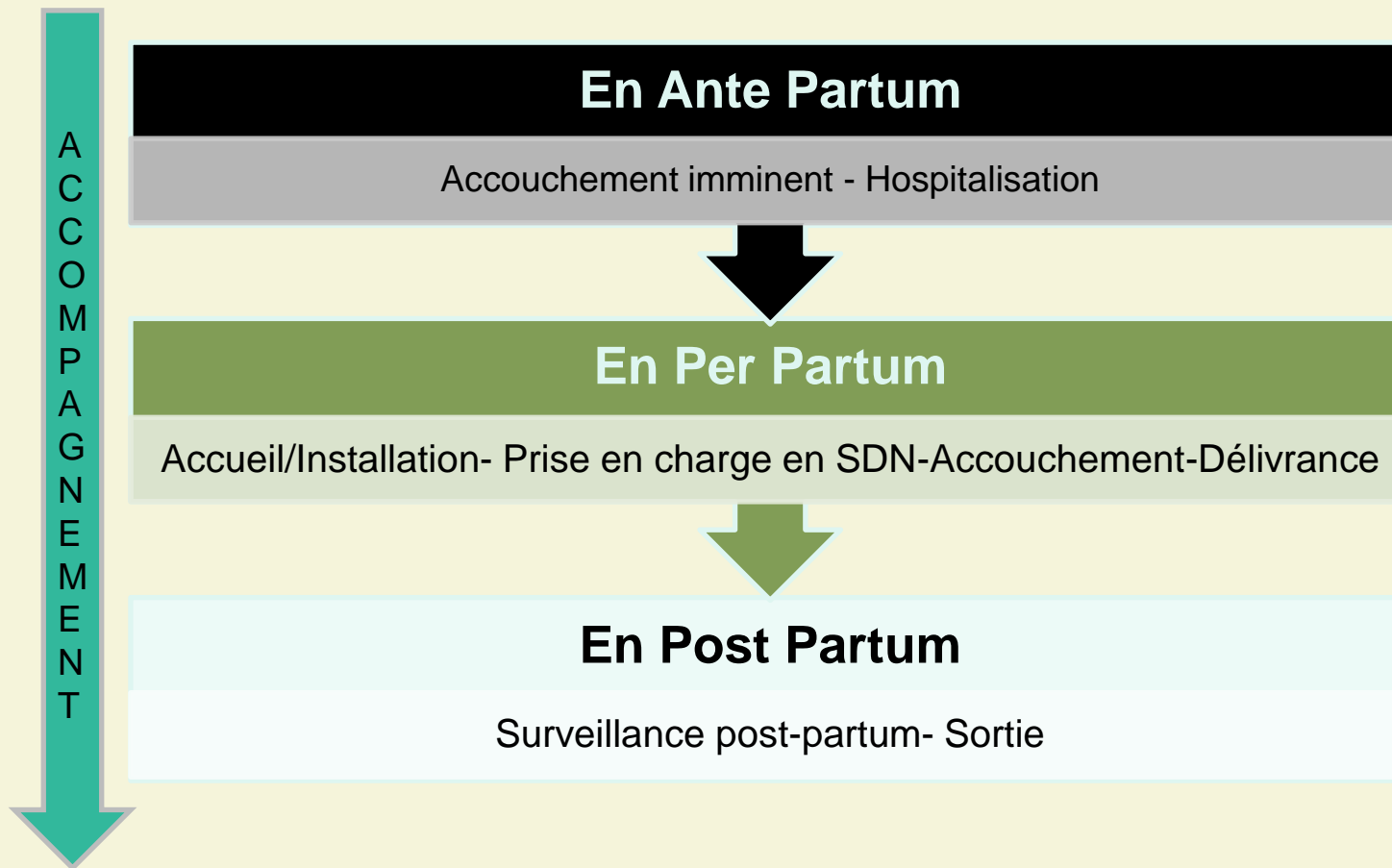
- **Mort**

- Perte définitive par une entité vivante des propriétés caractéristiques de la vie, entraînant sa destruction. (Larousse)
- Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents :
 - 1° Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
 - 2° Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
 - 3° Absence totale de ventilation spontanée



Enfant né vivant et viable puis décédé en post natal immédiat

- **Prise en charge médicale et accompagnement**



Enfant né vivant et viable puis décédé en post natal immédiat

➤ **Etat civil**

- Déclaration obligatoire auprès de l'Officier d'Etat Civil dans un délai de 3 jours
- Etablissement d'un acte de naissance et d'un acte de décès par l'officier d'Etat Civil
- Prénom et nom obligatoire
- Inscription obligatoire dans le livret de famille



Enfant né vivant et viable puis décédé en post natal immédiat

➤ Devenir du corps

▪ Intervention médicale sur le corps

- Si autopsie souhaitée
 - **Signature obligatoire des deux parents**

▪ Prise en charge du corps

- Obligatoire par la famille (inhumation ou crémation) dans un délai de 6 jours



Enfant né vivant et viable puis décédé en post natal immédiat

➤ Droits sociaux

- **Idem que pour les enfants nés sans vie > 22 SA**
- **Personnalité Juridique ➡ NOM**

	Enfant né vivant et viable puis décédé
Prise en charge des frais d'hospitalisation	Après 22 SA, prise en charge 100% maternité avec déclaration de grossesse
Type de congés	Congés maternité
Congés 3 ^{ème} enfant	Oui
Congés paternité	Oui
Succession , retraite	Oui



Recommandations

- **Réflexion juridique et médicale: l'avis de experts**



Réflexion juridique et médicale: avis des experts

➤ Avis du juriste

▪ Principe général du droit

- L'enfant est considéré comme né chaque fois qu'il en va de son **intérêt** (et uniquement de son intérêt)

▪ Etre viable

- **Un acte d'enfant sans vie** est établi quand l'enfant est né vivant mais non viable, quelle que soit sa durée de gestation et quand l'enfant est mort-né après un terme de **22 SA ou pesant plus de 500g**



➤ Avis du juriste

▪ Seuil de Viabilité

- Le foetus ne peut être considéré comme une personne et **avoir une personnalité juridique complète**, il ne peut être qu'une **personne humaine potentielle**
- La viabilité est actuellement présumée chez l'enfant > **22 SA ou pesant plus de 500gr**



Réflexion juridique et médicale: avis des experts

➤ Avis du juriste - Seuil de viabilité

- La notion de viabilité est liée aux possibilités de prise en charge médicale mais **pose des réserves**
 - Air ne passant pas dans les poumons avant minimum 22 SA
 - Risque de grave séquelles neurologiques qui entravent le pronostic d'avenir
 - Prise en compte de critère de développement, de maturité suffisante pour vivre, mais aussi des malformations de nature à **condamner le nouveau-né à brève échéance**

↔ **Libre appréciation du médecin** ↔ état médicalement constaté et prouvé par tout moyen s'agissant d'un fait juridique



Réflexion juridique et médicale: avis des experts

➤ Avis du juriste

▪ Obligation de soins

- L'enfant doit être considéré comme personne **humaine à part entière**, malade de surcroît, leur état de santé étant mauvais par hypothèse ⇔ **le corps médical est tenu par une obligation de soins**
- **Les soins palliatifs sont donc appropriés** dans cette hypothèse : le corps médical doit respecter l'obligation d'administrer des soins visant à **soulager la douleur et à sauvegarder la dignité du malade et soutenir son entourage**
- **Soins palliatifs obligatoires** si prise en charge active sinon **risque de poursuite**



Réflexion juridique et médicale: avis des experts

➤ Avis du juriste

▪ Décision collégiale

- Décision d'une prise en charge active ou de prise en charge palliative doit être **collégiale**
 - ↔ Discussion à amorcer avant prise de décision, puis médecin porte la décision collégiale
- Si décision collégiale **pas suivie**
 - Donner et tracer les explications



➤ Avis du gynécologue-obstétricien

- Ne pas se laisser « subjuguer » par **les signes de vitalité**
 - Mouvement de globe oculaire
 - Mouvement respiratoire
 - Gasp
 - Maintient de la température ..
- Enfant présente des signes de vitalité mais n'est pas viable, **il n'a d'aptitude naturelle à vivre**
- L'importance **est d'informer les parents** : explication violente mais indispensable



Réflexion juridique et médicale: avis des experts

➤ Avis du Gynécologue-obstétricien

- **Avant 22 SA** : enfant né vivant mais non viable: **Acte d'enfant sans vie**
- **Après 22 SA** : discussion au cas par cas
 - Enfant né vivant mais non viable: **Acte d'enfant sans vie**
 - Enfant né vivant et viable puis décédé : **Déclaration de naissance et Certificat de décès**
- **Entre 22 et 24 SA**: Zone « grise »
- Quelque soit la décision prise en charge par l'équipe médicale est obligatoire: **prise en charge active ou soins palliatifs**



➤ Avis du fœtopathologiste

- **Confirme, dans la mesure du possible**, la décision de l'équipe médicale sur l'Etat Civil de l'enfant
 - Si enfant déclaré vivant et viable et pas d'air dans les poumons au moment de l'autopsie = ne peut pas être déclaré vivant et viable par le foetopathologiste
 - Poumons matures à partir de 24 SA
- Attendre ses conclusions si **incertitude** sur le sexe de l'enfant



➤ Avis des néonatalogistes

▪ Maternité de type 3

- Prise en **charge si > 24SA**
- **Avant**, possibilité de prise en charge + conseils donnés si besoin

▪ En cas de transfert

- Le pédiatre donne les informations sur la prise en charge et devenir du nouveau-né aux parents
- Possibilité d'assistance pédiatrique à l'accouchement pour une prise en charge adaptée au moment de la naissance (**active ou soins palliatifs le cas échéant**)

▪ Les soins palliatifs en salle de naissance

- S'adapte au temps de vie
- Accompagne le deuil
- **Pédiatre présent** pour antalgique et autre prise en charge
- Instaurer une démarche palliative en accord avec le type 3 qui doit rester une référence



Avis 89 du CCNE du 22/09/2005

- « la mort d'un fœtus ou d'un enfant mort-né est le plus souvent vécue par ses parents comme la mort d'un enfant. En tout état de cause, cette mort impose aux soignants et l'administration le respect du corps et la nécessité d'un accompagnement mené avec compréhension, compassion et attention... »



- **Merci de votre attention**





***RECOMMANDATIONS DU RESEAU PERINATAL LORRAIN
DEUIL PERINATAL - GROUPE « ACCOMPAGNEMENT »***

Karine BLAISE, psychologue

**13^{ème} journée du Réseau Périnatal
Lorrain**

1^{er} Avril 2016



RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

Deuil périnatal, éléments de définition

Définition « La Mort périnatale » (OMS) : Toute perte d'un enfant entre la 20ème semaine de gestation et la 1ere semaine de vie.

=> Un deuil spécifique :

- Télescopage vie/mort
- Une crise dans la crise
- Un deuil dans le corps de la mère
- Logique de vie inversée
- Comment faire le deuil d'un être qui n'a pas vécu ?
- Quel statut pour le fœtus, pour les parents ?
- Un deuil de l'avenir
- Un deuil toujours traumatique



Notre réflexion, nos objectifs...

- Réflexion menée sous l'impulsion des associations de parents et des équipes soignantes.
- Constat d'un « tabou » tenace dans un contexte de sidération et de choc où familles et équipes sont confrontées au caractère traumatogène de ces situations.
- Constat d'une absence fréquente de formation des professionnels.
- Nécessité de reconnaître et d'accompagner la souffrance des parents tout en prenant en compte la violence de ces situations pour les équipes soignantes.
- Nécessité de penser un « guide » d'accompagnement **à partir des besoins exprimés par les couples** et Proposer des « outils » à destination des professionnels afin d'améliorer et d'harmoniser la prise en charge de ces familles endeuillées.



Nos propositions...

1. Une prise en charge continue, cohérente et pluridisciplinaire

- L'accompagnement est à penser dès le repérage d'une anomalie durant la grossesse, chez le fœtus ou le bébé.
- Il s'agit d'accompagner avant, pendant et après dans une continuité qui vise à restaurer au mieux le sentiment de sécurité des parents.
- L'accompagnement des parents endeuillés en situation périnatale implique chaque acteur de la périnatalité (soignants et personnels hospitaliers et libéraux, paramédicaux, services sociaux, PMI, équipes de psychiatrie, services funéraires et religieux, etc.) mais aussi les associations de parents et l'entourage des familles.



Nos propositions...

- **Face au choc, il est nécessaire que les informations transmises au couple restent cohérentes et soient répétées**
 - ✓ Nécessité d'un lien permanent et coordonné entre les différents professionnels impliqués (de l'annonce à la sortie) qui assure **continuité relationnelle et contenance** autour du couple.
 - ✓ Garantir le **suivi et la répétition des informations** transmises et recueillies auprès du couple au long de son hospitalisation.
 - ✓ Importance des supports écrits (carte de coordonnées, livrets, etc.)
 - ✓ Favoriser **un accompagnement continu** en améliorant le suivi des couples en aval de la sortie d'hospitalisation (consultation de synthèse)



Nos propositions...

- Face à la multitude des enjeux et des questionnements pour le couple, l'accompagnement se doit d'être **pluridisciplinaire** ;
 - ✓ L'accompagnement psychologique n'est pas porté que par le « psy ».
 - ✓ Il s'agit avant tout d'un accompagnement « humain » et « humanisant » répondant aux besoins de la femme, du couple et du « bébé » sur le plan médical, social et psychologique.
 - ✓ Si l'accompagnement répond à une nécessaire pluridisciplinarité, l'identification de « personnes ressources » est essentielle (Notion de « personnes référentes » au sein des établissements)
 - ✓ Possibilité de faire appel à un psychiatre/psychologue tout au long de la prise en charge (cf. liste des « psy » en périnatalité) : proposition d'entretiens à la patiente/ son conjoint, individuellement ou en couple.



Nos propositions...

2. Un accompagnement individualisé

- En cas de MFIU, proposition d'une hospitalisation dès l'annonce.
- Hospitalisation en secteur « mère-enfant » ou grossesse à risque.
- Proposition d'une chambre seule / Prévoir la prise en charge d'un accompagnant (lit, repas, etc.)
- Recueil des souhaits / besoins particuliers **de la mère ET du conjoint qui peuvent évoluer au fil de la prise en charge et être différents** :
 - ✓ En ce qui concerne le déroulement du séjour
 - ✓ Concernant les rituels d'accompagnement (présentation du bébé (verbale puis physique s'ils le souhaitent), le porter, soins au bébé, vêtements, objets apportés, rituels spirituels, etc.)
 - ✓ Importance du recueil de traces mémorielles (empreintes, photos « affectives », bracelet d'identification, etc.)
 - ✓ A propos de la sépulture, du devenir du corps...
 - ✓ ...Des démarches administratives (inscription au livret de famille, prénomination, etc.)
 - ✓ Etc.



Nos propositions...

- Un accompagnement où la parole, le choix des mots sont essentiels.
- Ces moments passés en maternité seront les seuls moments de « rencontre » avec le bébé où chaque souhait, besoin émis par la mère, son conjoint, représente un acte de « parentalité ».
- Nécessité de s'adapter à chaque couple, en fonction de leurs parcours, de leur niveau de représentation.
- Remise d'un coffret rassemblant les traces mémorielles, les coordonnées des professionnels qui pourront être sollicités, les coordonnées des associations, etc.
- Se préoccuper de la façon dont les couples peuvent aborder le décès foetal avec les aînés.
- Un accompagnement qui nécessite cohésion et **formation des professionnels.**



Nos propositions...

3) Des outils

- L'établissement d'une « **check-list** » : guide d'accompagnement, support d'entretien dont l'objectif est une aide aux professionnels et garantissant :
 - ✓ La cohésion des informations données
 - ✓ Le respect de la chronologie des étapes auxquelles le couple sera confronté
 - ✓ Le respect des souhaits de chacun des parents
- Développement d'un **Livret d'accompagnement** à usage des parents réunissant des informations concernant le déroulement de l'hospitalisation, les droits sociaux, démarches administratives, coordonnées de professionnels, d'associations, etc.) : exemple Livret Petite Emilie.
- Etablissement d'une **liste de relais** (« psy », associations, groupes d'entraide, etc.) et de sites internet de référence.
- Mise en place de **groupes de réflexion interdisciplinaires** après des situations délicates au sein des maternités (Modèle de Rennes).
- **Soutien psychologique aux équipes soignantes** selon demande.



Présentation de la check-list « accompagnement »

Annexe N° 1 : « SUPPORT A L'ACCOMPAGNEMENT DEUIL PERINATAL »

Les entretiens :

Date :Nom,Fonction.....

Date :Nom,Fonction.....

Date :Nom,Fonction.....

	Information donnée	Souhait de la mère	Souhait du père / conjoint	Réalisation
1 – Déroulement du séjour <ul style="list-style-type: none"> ○ Information sur la prise en charge médicale : arrêt de vie in utero si prévu, déclenchement, analgésie, accouchement, examen foetopathologique...) ○ Chambre seule ○ Personne accompagnante dans le service ○ Personne accompagnante en salle de naissance ○ Livret d'information (petite Emilie, ou autre) ○ Rencontre avec un « psy » ○ Accompagnement spirituel 				
	Information donnée	Souhait de la mère	Souhait du père / conjoint	Réalisation
2 Rituels d'accompagnement : <ul style="list-style-type: none"> ○ Voir le bébé (penser en fonction de l'état du bébé que certains parents souhaitent voir leur bébé nu). ○ Souhait d'un soin apporté au bébé (bain, habillage) ○ Vêtements apportés ○ Objets apportés par parents / fratrie 				
3 Traces mémorielles				



3 Traces mémorielles <ul style="list-style-type: none"> · Empreintes pieds, mains (en fonction état bébé) · Mèches de cheveux (en fonction du bébé) · Bracelet d'identification (en faire deux) · 2 ou 3 photographies « affectives ». Photos « de famille ». Préciser nombre photos prises, · Souhait particulier des parents 				
4 - Etat Civil Prénommination Déclaration état civil Inscription sur livret de famille Réf : recommandations RPL N°				
	Information	Souhait de la mère	Souhait du père/ conjoint	Réalisation
5 - Sépulture <ul style="list-style-type: none"> ○ Prise en charge du corps par les parents. Choix des pompes funèbres ○ Devenir du corps : « don du corps » = prise en charge du corps par l'établissement ○ Accompagnement religieux ○ Rencontre avec l'assistante sociale 				
6 - Fin du séjour hospitalier A compléter / procédures / certificat acct ... <ul style="list-style-type: none"> ○ Démarches administratives ○ Droits sociaux (congés, maternité, paternité...) – types de congés à préciser (recos/ procédures) ○ Remise du coffret / de la carte ○ Coordonnées d'associations données ○ Coordonnées des « psy » du secteur ○ Photos archivées dans le dossier 				

?



Continuités et perspectives

- Propositions qui se veulent une base de réflexion et d'action commune sur le plan régional, adaptables aux possibilités des différents établissements.
- Validation par le comité d'éthique et présentation aux associations.
- Poursuite d'une réflexion à propos de la prise en charge palliative en salle de naissance.

Merci de votre attention.

