

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Conclusions. Regards croisés sur le deuil périnatal

Rommelaere, Claire

Published in:

Parce que l'amour ne meurt pas...

Publication date:

2014

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Rommelaere, C 2014, Conclusions. Regards croisés sur le deuil périnatal. dans C Rommelaere & L Ravez (eds), *Parce que l'amour ne meurt pas...: Ethique et deuil périnatal*. Epistémologie et éthique du vivant, Presses universitaires de Namur, pp. 155-185.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Conclusions

Regards croisés sur le deuil périnatal

Claire ROMMELAERE
Chercheure au CIDES (Narilis)¹
et assistante en droit
à l'Université de Namur

Laetitia SCHUL
Psychologue et psychothérapeute
Collaborateur scientifique
à l'Université catholique de Louvain

Celui qui perd un père ou une mère est orphelin. Celui qui perd un époux est veuf. Mais comment dire que l'on a perdu un enfant ? Au propre comme au figuré, les mots manquent pour décrire une telle perte. Parfois sans doute refuse-t-on aussi de mettre des mots sur la mort d'un enfant.

Pourtant, que la communication soit verbale ou non, elle a toute son importance dans le processus de reconnaissance et d'acceptation de cette douloureuse réalité.

Un deuil ne peut se réaliser qu'au travers d'une réalité vécue. Les professionnels entourant les morts périnatales ont conscience qu'ils sont les premières personnes à pouvoir humaniser cette impossible perte. L'accompagnement mis en place par les équipes entourant ces familles, au moment de la mort de leur bébé, constitue le fondement même d'un nécessaire processus d'appropriation d'une mort toute singulière.

L'expérience vécue par les professionnels constituera la trame de la première partie de notre exposé. Nous voulions en effet que nos conclusions *personnelles* ne se limitent pas à juxtaposer des extraits des différentes interventions ayant inspiré cet ouvrage. Il nous aurait d'ailleurs été impossible de résumer avec finesse les exposés de tous les orateurs venus partager leurs expériences et analyses, leurs savoirs, mais aussi leurs questionnements. Nous étions donc à la recherche d'un fil rouge, d'un thème apparaissant en filigrane dans les différentes interventions. En passant en revue les notes prises durant les conférences, nous avons estimé qu'elles s'articulaient autour d'une question essentielle : comment

¹ Centre Interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la santé, membre du Namur Research Institute for Life Sciences.

aider les parents à s'approprier, nous pourrions dire « apprivoiser », la mort de ce tout-petit, de cet enfant du silence, de cet « enfant de l'eau », comme on l'appelle sur d'autres continents² ?

Dans une seconde partie, nous commenterons deux aspects du deuil périnatal qui nous touchent particulièrement : « l'enfant d'après », d'une part, les interruptions tardives de grossesse et les décisions de fin de vie des nourrissons, d'autre part.

Nous attirons l'attention du lecteur sur le fait que certaines citations sont directement tirées des interventions orales des différents participants au cours interfacultaire de bioéthique de 2011³. Il est donc possible que ces citations ne se retrouvent pas telles quelles dans les textes précédents, d'autant que tous les orateurs n'ont pas contribué au présent ouvrage⁴.

Avant d'analyser les attitudes relevées par les professionnels comme étant soutenantes, dans l'accompagnement des familles vivant la mort d'un tout-petit, un détour par d'autres questions s'impose : pourquoi s'occuper du deuil périnatal ? Pourquoi penser à l'accompagner ?

Au cours de nos rencontres, Pierre Rousseau⁵, gynécologue, a exposé la « conspiration du silence » décrite par Emanuel Lewis dans les années 1970⁶. Cette expression désigne le secret et les non-dits qui entourent la naissance d'un enfant mort : dans le contexte hospitalier de l'époque en effet, les femmes accouchaient sous anesthésie générale, l'enfant leur était volontairement dissimulé, les mères se trouvaient isolées, sous sédatifs et calmants. *A fortiori*, ni cérémonie ni funérailles n'étaient envisageables.

² M. FUS-TREVES, *Le deuil de maternité*, Paris, Calmann-Lévy, 2004, pp. 19-20 : au Japon, « après un avortement (fausse couche, interruption, mort *in utero*...) ou le décès d'un nouveau-né, le mizuko, littéralement l'"enfant de l'eau", l'"enfant qui a coulé", n'est pas enterré mais chaque femme dont la grossesse s'est arrêtée peut acheter dans ce lieu une statue pour se souvenir ».

³ Le nom de l'auteur est chaque fois mentionné, ainsi que sa qualité professionnelle lorsque cet auteur est cité pour la première fois.

⁴ Tous les intervenants dont les paroles sont ici rapportées ont néanmoins marqué leur accord.

⁵ Voy. sa contribution au présent ouvrage : P. ROUSSEAU, « Accompagnement du deuil périnatal : pourquoi et comment ? ».

⁶ Entre autres, E. LEWIS, « Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death », *Archives of Disease in Childhood*, 1979, 54, p. 303.

Les années 1960-70 marquent un tournant. Différents auteurs, dont Pierre Rousseau, mettent en évidence les liens entre le vécu du deuil périnatal et des complications ultérieures multiples : réactions inquiétantes d'ordre psychiatrique (hallucinations, délires, dépression profonde...), troubles du langage ou du comportement observés au sein de la fratrie et plus particulièrement chez l'« enfant de remplacement », difficultés conjugales...

La « conspiration du silence », loin d'aider à traverser cette épreuve, engendre au contraire de nombreuses souffrances et pathologies qui vont au-delà du deuil lui-même. Afin de prévenir les complications liées au deuil périnatal, un accompagnement, une prise en charge spécifique, s'avère dès lors nécessaire.

La plupart des intervenants à ce cours de bioéthique se voient régulièrement confrontés à la mort des tout-petits. Nous tenterons ici de mettre en évidence les regards qu'ils posent sur cette mort particulière, la façon dont ils la nomment et la vivent : leurs mots, gestes, regards, émotions et rituels accompagnent les parents dans la douloureuse confrontation à une réalité inacceptable. Ce sont les clefs qui vont leur permettre d'entamer le processus de deuil.

En effet, le travail de deuil présente la particularité de ne pouvoir s'amorcer qu'en étant ancré dans la réalité et cette réalité commence d'abord à l'hôpital. Les membres du personnel hospitalier sont donc en première ligne pour aider les parents à faire face à l'impensable.

Quelles pistes de réflexion pour un accompagnement ajusté du deuil périnatal ?

Nous avons revisité les interventions des uns et des autres. Qu'ils soient parent, sage-femme, gynécologue, pédiatre en néonatalogie, psychologue, aumônier, responsable de la salle des défunts ou juriste, tous les intervenants ont proposé une réflexion sur des façons de faire, qu'ils affinent sans cesse, au gré des personnes et des situations rencontrées.

Leurs regards se complètent et se ressemblent parfois. Ces regards différents, ces gestes différents, ces mots utilisés, sont autant de « façons de faire » pour s'approprier la mort d'un tout-petit et permettre aux parents d'en faire leur réalité, pour pouvoir commencer un travail de deuil.

Les mots

La « conspiration du silence » est levée, les mots prennent place et ont toute leur importance. Les mots entendus par les parents, en premier lieu, ne sont jamais oubliés et constituent la porte d'entrée vers l'intégration de cette réalité « irréaliste ».

« La mort d'un tout-petit n'est pas une petite mort ». Voilà les mots choisis par Maryse Dumoulin lorsqu'elle parle du deuil périnatal⁷. Ces mots ouvrent à la parentalité, ils permettent aux parents de se sentir reconnus comme tels. Il s'agit bien là de l'enjeu d'humaniser l'accompagnement de l'interruption médicale de grossesse, de la venue au monde d'un enfant mort-né, ou d'une mort survenue au cours des premiers jours de vie.

Que nous ont appris les différents intervenants sur ces mots qui permettent d'apprivoiser la mort ? Qui dit quoi ? À quel(s) moment(s) ?

Dès le diagnostic anténatal, comme l'a très justement expliqué Xavier De Muylder⁸, gynécologue, l'accompagnement réalisé par les soignants doit aider les parents à la parentalité, c'est-à-dire à construire leur capacité à être père ou mère. Les parents, et surtout la maman, arrivent en consultation « chargés » de leur vie psychique, fantasmatique, qui se voit projetée sur la grossesse et l'enfant en devenir. Lors d'un diagnostic anténatal, cet enfant est comme « en suspens », en attente d'un diagnostic mais aussi parfois d'un verdict : « recevable » ou « non recevable ». Xavier De Muylder a évoqué la grande vulnérabilité des parents en ces instants. Il pose notamment la question suivante, par rapport à la mère : « qu'introduisons-nous dans ce processus de construction de la maternalité ? ».

En cas d'annonce d'une anomalie ou de la mort du fœtus, les mots sont inscrits au fer rouge dans les esprits. L'inconcevable est en train de fracasser la vie de ces parents. Pour eux, le temps s'arrête instantanément. Ils entrent en état de choc, de sidération, car le psychisme ne peut encaisser d'une traite l'information reçue. Souvent, les parents se souviennent avec une terrible précision de tous les détails de ce moment : le ton de la voix, les mots, la phrase. La lenteur des mots est importante. À ce moment-là en effet, les mots brisent d'un seul coup tous les

⁷ Dr Maryse Dumoulin, Hôpital Jeanne de Flandre, C.H.R.U. de Lille, France. Association « Nos Tout-Petits » (www.nostoutpetits.org).

⁸ Voy. sa contribution au présent ouvrage : X. DE MUYLDER, « Diagnostic anténatal et deuil périnatal ».

rêves. Ils doivent dès lors être formulés avec beaucoup d'humanité et de respect. Les mots trop techniques apparaissent comme moins adéquats. Reformuler, demander aux parents ce qu'ils ont compris... Sans pour autant les infantiliser, comme l'a rappelé lors de son exposé Jean-Paul Langhendries⁹, pédiatre néonatalogue : il est important de donner une information objective aux parents et de leur parler comme nous souhaiterions que l'on nous parle.

Durant cette période de latence entre l'annonce du diagnostic et l'accouchement, la sage-femme et le gynécologue vont prendre le temps d'élaborer la suite des événements avec les parents, ainsi qu'en ont témoigné Martine D'Hulst, gynécologue, et Cathérine Guiot¹⁰, psychothérapeute. Au-delà de quinze semaines de grossesse, il faut en effet accoucher et l'annonce de l'accouchement peut constituer un second choc : alors que la femme est en quelque sorte « programmée » pour donner la vie, elle va devoir accoucher d'un enfant mort. Cette idée d'avoir à « donner la mort » peut être vécue comme une épreuve effrayante. L'écoulement d'un certain temps est nécessaire pour se préparer à l'accouchement et à la rencontre avec l'enfant. Compte tenu des demandes des parents, les informations peuvent être nombreuses car plus les parents en ont, mieux ils peuvent appréhender ce qui va se passer. Il est utile d'aborder les questions de l'état de l'enfant à la naissance et du devenir du corps, ainsi que, selon l'âge gestationnel, l'autopsie de l'enfant, sa déclaration à l'état civil, la possibilité de lui donner un prénom, d'organiser des funérailles...

Les patientes ne sont plus endormies lors de l'accouchement : « j'ai accouché et je suis la mère de ce bébé ». Les patientes entendent donc aussi tout ce qui se dit autour d'elles. Les pères sont présents s'ils le souhaitent. Les paroles utilisées en ces moments sont « bétonnées ».

Lors de la rencontre avec l'enfant, utiliser le prénom aide à construire le souvenir, à donner une place à cet enfant. En général, tous les mots qui viennent soutenir la personnalisation de l'enfant seront aidants. Il peut s'agir, par exemple, de décrire son aspect, son poids, sa taille, sa couleur... : « je trouve qu'il est comme ceci, comme cela », « il ressemble à vos autres enfants », « comment s'appelle-t-il/elle ? ». Cette personnalisation en mots confirme aux parents que leur enfant appartient à notre humanité et a une place dans leur famille, comme le dit si bien

⁹ Voy. sa contribution au présent ouvrage : J.-P. LANGHENDRIES, « Le deuil périnatal au sein d'une équipe néonatale de soins intensifs : le point de vue du néonatalogue ».

¹⁰ Voy. leur contribution au présent ouvrage : M. D'HULST, C. GUIOT, « Accompagner la grossesse perdue : un travail d'équipe ».

Jean-Paul Langhendries. Nous comprenons dès lors mieux l'indignation de certains soignants face à un gynécologue qui déclare : « il ne faut surtout pas le voir, il est trop moche ! ». Cela revient à nier que les parents ont forcément un tout autre angle de vue et à négliger l'impact des mots sur des parents – et, parfois, une équipe soignante – en détresse.

Après la salle d'accouchement, une seconde rencontre est possible : Bernard Dombret¹¹, responsable de la chambre des défunts du CHR de Namur, a expliqué qu'il utilisait le prénom du bébé, ou « petite fille », « petit garçon ». Il rappelle également l'importance d'être à l'écoute des besoins de la famille, il connaît les mots à éviter : « Ah ! ça va, vous avez d'autres enfants... ». Dans ces conditions, s'ouvre un dialogue sur ce que les parents souhaitent concernant la mise en bière : ajouter une peluche, poser les gestes eux-mêmes... Cet accompagnement spécifique contribue à construire la parentalité : il permet aux parents de dire « on a été de bons parents », « on a fait tout ce que l'on pouvait pour notre bébé, jusqu'au bout ».

Tout au long de leur séjour à l'hôpital, les parents peuvent éventuellement se voir soutenus par des « mots spirituels », dont nous a parlé Guibert Terlinden¹², aumônier aux Cliniques Universitaires Saint-Luc. Lors de ses rencontres avec des familles éprouvées par un deuil périnatal, Guibert Terlinden explique qu'il parle beaucoup au travers de rituels, de récits qui viennent de grandes traditions spirituelles : il dit lui-même que c'est un « bain de mots », « un bouturage de mots, de gestes, de traditions ».

Enfin, certains mots visent à accompagner le retour à la maison. Pierre Rousseau parle de « guidance anticipatoire » : il s'agit d'aider les parents à mettre des mots sur les réactions de deuil, de les préparer aux réactions possibles de leur entourage, à ce qui risque de se passer... D'après Pierre Rousseau, cet accompagnement est celui d'un guide de montagne, qui éclaire le chemin pour aider les parents à avancer, selon l'itinéraire qu'ils ont eux-mêmes défini.

¹¹ Voy. sa contribution au présent ouvrage : B. DOMBRET, « Le deuil périnatal à la morgue de l'hôpital ».

¹² Voy. sa contribution au présent ouvrage : G. TERLINDEN, « Autour du deuil périnatal : pour un accompagnement spirituel à hauteur d'humain ».

L'écoute et l'empathie

Les intervenants ont insisté sur le fait que chacun peut, à partir de la place qui lui est propre, offrir écoute et empathie aux parents en deuil.

Pierre Rousseau a expliqué que l'empathie commençait par l'écoute et l'observation. Le deuil étant un processus éminemment individuel, il faut « un peu de théorie, beaucoup d'écoute et d'observation ». Par ailleurs, Noroseheno Ramiandrisoa, médecin à Madagascar, a précisé que la solitude ressentie par les parents suite à la perte d'un tout-petit était très commune, et ce peu importe la culture.

L'écoute n'est pas une chose facile. Martine Donck¹³, présidente de l'asbl « Parents désenfantés », pose comme suit les règles de l'écoute : « je ne juge pas, je n'interromps pas, je ne donne pas de conseils ». Il suffit de s'y essayer dans la vie de tous les jours pour entrevoir la difficulté de la tâche, qui plus est dans un domaine à forte résonance émotionnelle.

Le soignant va devoir accueillir ce qui est vécu et exprimé par les parents. Cela implique une grande capacité d'attention, de sensibilité et d'écoute. L'accueil de la parole des parents ne se vit d'ailleurs pas seulement en milieu hospitalier : Françoise Lion, sage-femme libérale et enseignante sage-femme, a rappelé que le soignant pouvait être interpellé n'importe où, n'importe quand, et devait donc être « toujours prêt ». Comme par ricochet, l'écoute va ouvrir un espace de parole aux parents : « je n'en ai jamais parlé à personne », dit une mère douze ans après la mort de ses enfants ; « Vous êtes la première avec qui on peut pleurer », disent des parents lors de la naissance d'un deuxième enfant en bonne santé.

L'écoute impose parfois d'« encaisser » l'agressivité des parents, comme le rappelle Bernard Dombret. Accueillir la souffrance d'autrui peut mettre le soignant en difficulté, d'autant plus si cette souffrance se manifeste au travers d'attitudes ou de paroles agressives. Le soignant ou accompagnateur, quel qu'il soit, se voit confronter à beaucoup d'émotions : celles des parents, de la famille proche... Et les siennes. Il est difficile d'accepter, parfois, que l'on ne peut rien faire de plus qu'écouter. Il faut alors simplement « accuser réception ».

¹³ Voy. sa contribution au présent ouvrage : M. DONCK, « "Parents désenfantés" ASBL. Parce que l'amour ne meurt pas ».

La délicatesse du travail d'écoute consiste en outre à pouvoir réaliser qu'il faut « passer la main », qu'il faut aider les parents à rencontrer d'autres accompagnateurs. En étant d'abord une oreille attentive, le soignant pourra identifier des besoins particuliers tels que parler avec d'autres parents, voir un représentant d'une religion...

Jean-Paul Langhendries témoigne du fait que l'expérience est le meilleur guide pour répondre au grand besoin d'empathie des parents. L'empathie peut se manifester par un seul geste ou regard. Dans les cas où la question d'une interruption médicale de grossesse se pose, l'empathie peut aussi prendre la forme, plus active, d'un véritable soutien : « quelle que soit ta décision, je te soutiendrai ». Face à la soudaine et vertigineuse responsabilité des parents devant, par exemple, prendre la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse, le soutien éclairant et respectueux de l'équipe médicale est extrêmement précieux : « du diagnostic initial jusqu'au devenir du corps, chaque moment peut être l'occasion d'un soutien, d'un étayage, d'une prise en charge de l'équipe médicale dans un souci de soulager les parents »¹⁴.

Rappelons enfin que, comme l'a signalé Pierre Rousseau, les soignants se voient conférer la tâche extrêmement complexe d'un accompagnement à la fois rationnel (diagnostic/pronostic) et émotionnel (écoute/empathie). L'équipe soignante, les accompagnateurs eux-mêmes ressentiront le besoin d'être accompagnés. Il convient d'y être attentif, pour éviter les « burn-out » professionnels.

En conclusion sur ce point, nous nous contenterons de répéter le *credo* de Françoise Lion : « Distiller l'écoute et l'espérance, accueillir les larmes et accepter que le temps fasse son travail ».

La rencontre (éventuelle) avec l'enfant et les traces mémorielles

La rencontre avec l'enfant, les souvenirs et les « traces mémorielles » permettent de matérialiser l'existence du bébé. Ils sont la preuve que ce bébé a bien existé et cela constitue la toute première étape du deuil.

Ce deuil est toutefois particulièrement singulier. Tous ceux qui entourent les parents doivent pouvoir accepter que le fœtus est investi différemment par chaque personne. Nul ne sait ce que représente ce fœtus pour ses parents :

¹⁴ M. FLIS-TREVES, *Le deuil de maternité*, Paris, Calmann-Lévy, 2004, p. 99. Dans le même sens, M.-J. SOUBIEUX, *Le deuil périnatal*, mars 2009, p. 10, www.yapaka.be

certains ne le considéreront jamais que comme un « fœtus », d'autres l'investiront dès sa conception comme un enfant faisant partie intégrante de la famille, d'autres encore le verront comme une entité très abstraite et peu investie...

Par conséquent, plusieurs intervenants ont insisté sur le fait que l'accompagnement consiste en des propositions et non en des obligations. Il faut donc pouvoir respecter un éventuel « non » catégorique des parents face à la proposition, par exemple, de voir le corps du bébé ou de voir les traces mémorielles collectées. Les attitudes de la mère et du père sont parfois différentes et il vaut donc la peine de leur poser la question séparément.

Il convient de formuler un grand nombre de propositions, parmi lesquelles les parents peuvent alors choisir ce qu'ils ont besoin de faire ou ne pas faire, pour vivre le deuil de leur tout-petit. Ces propositions devront être répétées, car « sous le choc, les parents n'entendent que très peu de choses », ainsi que l'a rappelé Thérèse Guilmot, sage-femme. Le choix ne doit pas être enlevé aux parents : ils sont capables de répondre aux propositions, mais ils ne sont pas en état d'imaginer ce qu'ils peuvent demander. Les témoignages des différents intervenants rendent compte de la créativité des soignants en la matière : il est ainsi proposé aux parents de laver l'enfant, de l'habiller, de l'emmener dans la chambre, de le présenter aux proches, de s'occuper de la mise en bière, de prendre des photos, des empreintes, une mèche de cheveux...

Pierre Rousseau et Jean-Paul Langhendries ont rapporté que des parents revenaient, parfois cinq ou six ans plus tard, en demandant : « vous êtes celui qui a vu mon enfant, comment était-il ? ». Compte tenu de cette expérience, certaines maternités procèdent aujourd'hui systématiquement à la récolte des « traces mémorielles », même lorsque les parents ne le demandent pas. Il arrive régulièrement qu'ils reviennent par après et soient alors heureux d'avoir accès à ces souvenirs, soigneusement archivés.

Enfin, les parents ne voient pas la même réalité que les autres : lors des interventions au cours interfacultaire de bioéthique, aucun soignant n'a rapporté de cas de parents effrayés par l'apparence de leur enfant, que celui-ci soit très prématuré ou souffre de malformations. En effet, avant d'être endeuillés, ces parents sont... des parents.

Le temps

Si nous devons résumer en une phrase les enseignements des intervenants, nous pourrions dire qu'il ne faut jamais chercher à accélérer les choses, même si les parents expriment *a priori* le souhait que « ce soit vite fini ».

Guibert Terlinden met en garde contre la « mort TGV », la volonté de « passer à autre chose », alors que le temps est nécessaire : par exemple, compte tenu du choc de l'annonce de la mort et de celui causé par l'accouchement, le temps qui s'écoule entre les deux s'avère nécessaire pour pouvoir *reprendre pied* face à une situation potentiellement traumatique.

En d'autres termes, il convient de résister à la « fausse urgence », c'est-à-dire à une urgence réactive face à une situation insupportable pour les parents et pour les soignants. Le réflexe est alors de tomber dans l'« agir vite », pour que « tout cela soit derrière ». Résister à cette fausse urgence demande une vigilance constante.

Certains parents sont reconnaissants du dialogue qu'ils ont pu avoir avec le gynécologue, qui a pris le temps de leur expliquer ce qu'il se passait et comment l'accouchement allait se dérouler, avec beaucoup de patience et de précision. À l'inverse, Xavier De Muylder a cité l'exemple d'une décision prise « dans la souffrance et la précipitation »... Sans doute la souffrance est-elle inévitable, mais il semblerait que la précipitation aggrave celle-ci.

En effet, écouter, expliquer, réexpliquer, parler, proposer... demande du temps. Certains hôpitaux l'ont compris : Thérèse Guilmot nous a expliqué qu'aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, chaque situation d'interruption médicale de grossesse se voit dédier une sage-femme, qui ne s'occupera alors *que* de la famille concernée.

N'oublions pas les soignants... Thérèse Guilmot a ainsi souligné que les « dash » au sein de l'équipe suivaient toujours des décisions trop rapides ; l'équipe soignante doit aussi prendre le temps de la réflexion face à une situation et se donner le temps d'y revenir, *a posteriori*. Jean-Paul Langhendries a également insisté sur l'importance d'un espace de discussions, permettant aux soignants de prendre le temps de la réflexion par rapport aux situations vécues. Le deuil des soignants, qui vivent régulièrement des expériences extrêmement difficiles sur le plan humain, ne doit pas être négligé.

Comme en témoigne néanmoins Thérèse Guilmot, les soignants doivent parfois se battre pour que l'organisation du service permette ces temps de parole et de réflexion.

Par ailleurs, en matière d'interruption de grossesse, il convient de respecter un délai d'attente légal : « le médecin ne pourra au plus tôt, pratiquer l'interruption de grossesse que six jours après la première consultation prévue (...) »¹⁵. Cela concerne tant l'interruption « volontaire » que « médicale » de grossesse. À notre avis, la « première consultation prévue » doit s'entendre comme la « première demande » d'interruption de la grossesse. Dans le cas contraire en effet, ce délai de six jours n'aurait aucun sens en matière d'interruption médicale de grossesse.

La reconnaissance sociale

Lors de l'une de ses interventions, Françoise Lion a bien illustré la question en relatant les faits suivants : « Une maman qui vient de perdre son bébé, mort-né, demande à son obstétricien "La responsabilité du médecin s'arrête où ? Parce que vous ne m'avez pas demandé le prénom de mon enfant !" ».

« S'approprier », « intégrer » la mort de son enfant passe aussi par la reconnaissance sociale, dont nous avons distingué trois aspects : la déclaration à l'état civil, les sépultures et rituels religieux, les réactions de l'entourage.

La déclaration à l'état civil

Le droit belge prévoit ce qu'il suit :

- si l'enfant est mort-né après une grossesse de moins de 180 jours, aucune déclaration ne doit ni ne peut être effectuée ;
- si l'enfant est mort-né après une grossesse d'au moins 180 jours, un acte de présentation d'enfant sans vie est rédigé ; sur cet acte peut apparaître le *prénom* de l'enfant, si les parents le souhaitent¹⁶ ;

¹⁵ Art. 350, 3° du Code pénal.

¹⁶ Art. 80bis du Code civil et Circulaire du 10 juin 1999, relative à l'introduction dans le Code civil d'un article 80bis concernant l'acte de déclaration d'enfant sans vie, M.B., 1er juillet 1999, p. 24911.

- si l'enfant est né vivant, mais décédé rapidement après, un acte de naissance et un acte de décès sont rédigés, sur la base de l'attestation médicale de naissance et de décès, et ce indépendamment de la durée de la grossesse¹⁷.

Les parents doivent être informés de ces possibilités. Bénédicte Jacobs¹⁸, avocate, nous a exposé les raisons de la demande sociale de voir évoluer ces règles : il serait en effet possible et souhaitable aujourd'hui de prévoir la mention du *nom* de l'enfant sur l'acte de déclaration d'enfant sans vie, d'autoriser la déclaration d'un enfant mort-né en deçà de 180 jours de grossesse et d'abaisser cette limite légale de viabilité, perçue comme obsolète par les parents comme par les soignants.

À l'époque où la religion catholique était encore dominante dans nos contrées, les parents redoutaient que l'enfant soit mort sans avoir été baptisé. Pour cette raison, les tout petits étaient transportés dans des « sanctuaires à répit », où leur entourage attendait un « signe de vie » pour leur octroyer le baptême. Non sans humour, Pierre Rousseau a rappelé que ce signe de vie était plus souvent lié à la décomposition du corps qu'à une réelle réanimation, ceci expliquant la plus longue durée des veillées hivernales.

Aujourd'hui, le baptême semble globalement moins important, mais les parents manifestent parfois une très grande volonté de déclarer l'enfant à l'état civil, via un acte de naissance ou un acte de déclaration d'enfant sans vie. Toutefois, pour pouvoir effectuer une telle déclaration, il faut que l'enfant soit né vivant ou soit né mort au-delà de 180 jours de grossesse. Les soignants « trichent » donc parfois un peu, afin de rencontrer le désir des parents : allongement du temps de grossesse, confusion volontaire entre le délai d'aménorrhée et le délai de grossesse, assimilation d'un réflexe respiratoire à une naissance vivante... C'est l'hôpital qui joue aujourd'hui le rôle d'un « sanctuaire à répit ». Dans les deux cas en effet, les parents manifestent le besoin d'une reconnaissance sociale, via le baptême à l'époque et la déclaration à l'état civil de nos jours, ce qui oblige les praticiens à fermer les yeux sur une « tricherie » nécessaire à l'entrée de l'enfant dans la communauté.

¹⁷ C. ROMMELAERE, « Article 80bis du Code civil, deuil périnatal et droit », *Act. dr. fam.*, 2010/2, pp. 25-39.

¹⁸ Voy. sa contribution au présent ouvrage : B. JACOBS, « Les difficultés juridiques autour du deuil périnatal ».

Les sépultures et rituels religieux

Enterrer son tout petit ou disperser ses cendres constituent des gestes vitaux pour certains parents. Par ailleurs, même si la société occidentale paraît moins religieuse qu'auparavant, les rituels religieux peuvent, dans certaines circonstances, s'avérer utiles pour s'approprier la perte de son enfant et apporter du sens à ce que l'on vit.

En matière de sépulture, les règles sont les suivantes :

- lorsque l'enfant est mort-né entre 106 et 180 jours de grossesse, il existe une *possibilité* de l'inhumer dans une « parcelle des étoiles »¹⁹ ou de l'incinérer et de répandre ses cendres sur cette même parcelle du cimetière communal²⁰ ;
- lorsque l'enfant est mort-né au-delà de 180 jours de grossesse ou né vivant puis décédé, l'inhumation ou incinération est une *obligation*.

Les parents doivent bien sûr être informés de ces règles.

Toutefois, que l'enfant doive ou non recevoir une sépulture, que les parents choisissent ou non de lui en donner une, il est capital de pouvoir dire aux parents ce qu'est devenu le corps de leur enfant. La question risque de surgir un jour, même longtemps après la naissance, ce pourquoi nous conseillons de garder une trace, un rappel, dans le dossier hospitalier.

En plus ou à la place des funérailles et sépultures officielles, les parents peuvent ressentir le besoin de rencontrer un aumônier, un imam, un pasteur, un prêtre... voire d'organiser une cérémonie religieuse à l'hôpital. Thérèse Guilmot et Guibert Terlinden l'ont dit : c'est possible, mais il ne faut pas attendre que la demande vienne des parents. Le personnel hospitalier, les soignants doivent veiller à faire

¹⁹ Parfois « parcelle des anges » ou « parcelle des papillons »...

²⁰ Art. 3 de l'Ordonnance du 13 décembre 2007 modifiant la loi du 20 juillet 1971 sur les funérailles et les sépultures en vue d'un traitement digne des restes des fœtus nés sans vie, *M.B.*, 10 janvier 2008 (Région de Bruxelles-Capitale) ; art. 3 du Décret du 6 mars 2009 modifiant le Chapitre II du Titre III du Livre II de la première partie du Code de la démocratie locale et de la décentralisation relatif aux funérailles et sépultures, *M.B.*, 26 mars 2009 (Région wallonne). Le décret de la Région flamande prévoit cette possibilité en cas de naissance d'un enfant mort entre 84 et 180 jours de grossesse (art. 15 du Décret du 16 janvier 2004 sur les funérailles et sépultures, *M.B.*, 10 février 2004).

le lien, à avancer des propositions et à les répéter éventuellement. Les parents sont en crise et ne penseront sans doute pas d'eux-mêmes à solliciter un accompagnement spirituel, d'autant qu'ils ne sont plus, aujourd'hui, « enracinés dans une culture spirituelle », a rappelé Guibert Terlinden.

Ce dernier nous a offert une belle illustration de l'importance, pour les parents, de la reconnaissance sociale, de la reconnaissance de l'humanité de leur enfant : ainsi, des parents qui avaient refusé de voir leurs jumeaux morts *in utero* à 18 semaines ont néanmoins accepté avec reconnaissance la proposition de la sage-femme de faire venir l'aumônier pour bénir les enfants. Ce qui se passe en l'absence des parents compte aussi.

Dans le même esprit, la question du devenir du corps de l'enfant peut devenir source de souffrance pour les parents, ainsi qu'en témoigne un arrêt de la Cour européenne des droits de l'Homme²¹.

Cette décision concerne Mme Hadri-Vionnet, ressortissante algérienne mais demandeuse d'asile en Suisse à l'époque des faits. En avril 1997, Mme Hadri-Vionnet accouche d'un enfant mort-né, à la 27^{ème} semaine de grossesse. La sage-femme propose de voir l'enfant, ce que les parents refusent. Le jour même, l'assistant social et l'officier de l'État civil de la commune ordonnent un enterrement de l'enfant sans cérémonie. Ils estiment qu'une cérémonie est inutile pour un enfant mort-né à 27 semaines, d'autant que les parents ont refusé de voir le corps, et que l'état psychique de la mère ne lui permet pas d'assister à l'inhumation.

L'enfant est donc mis en bière et transporté dans une camionnette de livraison au cimetière pour y être enterré dans la parcelle réservée aux enfants mort-nés, sans que les parents aient été prévenus de l'enterrement ni, *a fortiori*, du lieu et de l'heure auxquels il aurait lieu... Mme Hadri-Vionnet quittera l'hôpital ce même jour et n'apprendra qu'après les possibilités d'assister à l'enterrement et d'organiser une cérémonie.

Il s'agit d'un bel exemple de dépossession des parents de leurs facultés décisionnelles : rien ne permet de présumer qu'un couple qui n'a pas voulu voir son enfant mort-né va également refuser d'assister à son enterrement et n'a aucune envie d'organiser une cérémonie. La suite le démontre à suffisance.

²¹ Cour. eur. D.H., arrêt Hadri-Vionnet c. Suisse, 14 mai 2008.

Mme Hadri-Vionnet va en effet porter plainte, au motif que son enfant lui a été retiré de manière illicite et que son transport est intervenu dans un véhicule inapproprié et non autorisé pour ce type de transport. Les personnes inculpées seront acquittées mais les parents obtiendront néanmoins de la Commune l'autorisation d'exhumer le corps de l'enfant et de le transférer à Genève, où ils habitent, le tout aux frais de la Commune. L'enfant sera enterré à Genève après une cérémonie catholique.

La décision du Collège communal n'a toutefois pas empêché Mme Hadri-Vionnet d'intenter un recours devant la Cour européenne des droits de l'Homme, puisqu'elle n'avait pas obtenu gain de cause via la procédure *judiciaire* interne. Le recours devant la Cour européenne des droits de l'Homme se fonde sur une violation du droit au respect de la vie privée et familiale, consacré par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme.

Le raisonnement juridique de la Cour est irréprochable, au regard de sa propre jurisprudence : après avoir vérifié l'applicabilité de l'article 8 à la situation de Mme Hadri-Vionnet, la Cour conclut que l'ingérence de l'Etat dans le droit au respect de la vie privée et familiale de Mme Hadri-Vionnet n'est pas une ingérence justifiée car le droit suisse lui-même n'a pas été respecté.

Malgré cette « victoire », le paragraphe n° 54 de l'arrêt interpelle : « 54. La Cour n'a nullement l'intention de mettre en doute la bonne foi de l'agent chargé d'ordonner le transport et l'enterrement du corps de l'enfant, tâche particulièrement sensible, compte tenu notamment du fait que la requérante se trouvait dans un état de choc et qu'il convenait d'agir avec une certaine rapidité.

55. Cela étant, la Cour rappelle que l'acquiescement au pénal d'un fonctionnaire ne dégage pas nécessairement un État de ses obligations en vertu de la Convention (...) ».

Cet extrait illustre parfaitement la « fausse urgence », contre laquelle tous les intervenants ont mis en garde : c'est précisément parce que la tâche est délicate et que la mère était en état de choc qu'il fallait lui laisser du temps ! Ce passage confirme que les idées de « mort TGV » sont profondément ancrées dans la

culture occidentale, bien que la Cour reconnaisse à l'unanimité²² que le droit à la vie privée et familiale de Mme Hadri-Vionnet a été violé.

Les réactions de l'entourage

Nous ressentons, de manière empirique, qu'il existe une différence de statut social entre l'enfant qui a vécu et celui qui est mort avant – ou au moment – de naître. Sans doute cette différence s'atténue-t-elle légèrement lorsque l'enfant est mort à terme, ou presque, mais la pression sociale pour « passer à autre chose » semble s'exercer beaucoup plus durement sur les parents qui ont perdu leur enfant *in utero*.

Cette « hiérarchisation sociale de la douleur » se voit parfois instituée : par exemple, Noroseheno Ramiandrisoa a expliqué qu'il existait en Tanzanie une différence entre l'enfant mort *in utero* mais « mature », que l'on peut pleurer lors de funérailles, et l'enfant « immature », dont les restes sont enfouis sans formalités et qu'il est interdit de pleurer.

Face à ce risque d'incompréhension sociale, la « guidance anticipatoire » dont a parlé Pierre Rousseau s'avère capitale : les soignants doivent prévenir les parents des difficultés de la société à comprendre ou du moins à « faire avec » le deuil périnatal. Participe également à cette guidance anticipatoire le fait d'informer les parents sur l'existence d'associations au sein desquelles ils pourront rencontrer d'autres parents « désenfantés ».

Ce qui nous touche particulièrement...

La première partie de notre exposé est principalement inspirée des interventions au cours interfacultaire de bioéthique, dont nous avons tenté d'extraire des pistes de réflexion concernant l'accompagnement ajusté offert par les équipes dans un contexte de deuil périnatal. Il nous tient toutefois à cœur de terminer cette contribution en nous attachant sur deux points qui nous ont particulièrement touchés.

Les grossesses suivantes : comme une note d'espoir

L'enfant qui vient après un deuil périnatal est presque automatiquement qualifié d'« enfant de remplacement », comme s'il s'agissait là d'une impasse inévitable.

²² L'arrêt ne fait mention d'aucune opinion dissidente.

Cette appellation laisse peu de place à l'espoir et se révèle très culpabilisante. Si le phénomène de l'« enfant de remplacement » peut exister, évitons de nous enfermer dans ce concept et ouvrons plutôt la question : comment faire lors d'une grossesse suivante ?

Les soignants nous ont expliqué que les grossesses qui suivent sont synonymes d'angoisse. En effet, celles-ci ne peuvent être envisagées indépendamment de l'histoire de deuil qui habite la mère et le père.

Est-ce pour autant, toutefois, que l'enfant à naître sera inévitablement un « enfant de remplacement » ?

On parle d'enfant de remplacement lorsque celui-ci vient pour « masquer » la perte d'un enfant mort-né ou mort peu de temps après sa naissance. Dans ce cas, le deuil non résolu se marque surtout par un déni de la perte et du manque. L'enfant qui vient pour remplacer l'autre ne parviendra alors jamais à satisfaire ses parents.

Naturellement, la naissance suivante apporte de la joie mais ravive en même temps la souffrance causée par la perte antérieure. Lorsque cette ambivalence peut être vécue, exprimée et accueillie, l'enfant à venir trouvera sa place à part entière. Accueillir ces sentiments contradictoires constitue parfois une réelle difficulté pour les parents, d'autant que leur entourage véhicule souvent l'idée que l'enfant né en bonne santé clôture le dossier « perte de l'enfant précédent » sur une note joyeuse...

« Attention, les enfants sont des éponges ! », autre *credo* inlassablement répété sans en mesurer l'impact sur les parents en deuil. Pierre Rousseau nous a expliqué que le nourrisson pouvait, dès sa naissance, lire les expressions faciales et ainsi ressentir – via des « neurones-miroirs » – les émotions de ses parents et de sa mère en particulier²³. De ce constat, Pierre Rousseau n'a tiré aucune conclusion alarmante mais a insisté sur l'importance d'expliquer les choses à son enfant, même à peine né. Cette dernière partie du discours est très souvent oubliée : on répète à l'envi que « les enfants sont des éponges », avertissement

²³ Entre autres études sur le sujet : D. STERN, « Le désir d'intersubjectivité. Pourquoi ? Comment ? », *Psychothérapies*, 2005/4, Vol. 25, pp. 215-222 ; C. TREVARTHEN, K. J. AITKEN, « Intersubjectivité chez le nourrisson : recherche, théorie et application clinique », *Devenir*, 2003/4, Vol. 15, pp. 309-428.

extrêmement culpabilisant pour les tempéraments tourmentés, en oubliant de préciser l'importance de la mise en mots.

De manière plus générale, que les autres enfants soient venus avant ou après l'enfant mort, il semble qu'il faille éviter les « secrets ». Comme l'a souligné Guibert Terlinden, « ce qui n'est pas dit aux enfants, ils l'imaginent et c'est *toujours* pire ».

Pour terminer sur ce point, nous citerons Marie-José Soubieux. Cette pédopsychiatre et psychanalyste, spécialisée notamment dans les questions relatives à la périnatalité, présente de façon très fine les risques mais aussi les potentialités d'une nouvelle grossesse, ainsi que certains aspects de la relation entre les parents et « l'enfant d'après » :

« Ainsi j'aimerais souligner les potentialités réorganisatrices de la grossesse suivante, même si elle reste une situation à haut risque psychologique. En effet, elle peut permettre l'élaboration du deuil de l'enfant mort, figé jusqu'alors. Par un travail de comparaison entre les ressemblances et les différences, elle peut aider les parents à reconnaître le futur bébé comme un autre et non comme le retour du même. Il va sans dire qu'il est indispensable d'accompagner et de soutenir les parents non seulement au moment de la mort de leur bébé mais aussi tout au long de la grossesse suivante. Ce travail doit reposer sur une équipe pluridisciplinaire et ne peut se faire qu'en associant tous les partenaires du réseau de périnatalité. C'est grâce à cette enveloppe formée autour d'eux que les parents pourront reprendre possession de leurs ressources internes et développer leur créativité psychique »²⁴.

« La naissance d'un bébé après la mort d'un tout petit permet souvent de trouver la juste place de chacun des enfants, celui qui n'est plus et celui qui sera. L'enfant d'après prend une place particulière, pas toujours celle d'un enfant de remplacement, même si les destins resteront toujours intimement mêlés »²⁵.

Réflexion sur les décisions d'interruption médicale de grossesse et de fin de vie en néonatalogie

Le point de départ de cette réflexion est le dur constat d'un gynécologue : « s'il était possible d'euthanasier un nouveau-né au diagnostic très sombre, on en sauverait beaucoup en anténatal, où ils sont condamnés "au maléfice du doute" ».

²⁴ M.-J. SOUBIEUX, *Le deuil périnatal*, mars 2009, p. 52, www.yapaka.be

²⁵ *Ibid.*, p. 56.

Une interruption médicale de grossesse peut en effet être pratiquée « 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 diagnostic »²⁶.

L'existence d'une affection particulièrement grave doit être certaine. Il n'est par contre pas requis que les *conséquences ou l'étendue* de cette affection soient certaines. À titre d'exemple, nous avons déjà eu connaissance d'un diagnostic anténatal révélant un cervelet plus petit que la moyenne ; selon l'équipe médicale, il s'agissait certainement d'une « affection d'une particulière gravité » mais il était impossible de déterminer précisément les conséquences de celle-ci. Concrètement, l'enfant à naître pouvait s'avérer « un peu plus nerveux et remuant que les autres » ou « être en état végétatif »...

Face à l'angoisse du doute, les parents optent majoritairement pour l'interruption de la grossesse²⁷, d'où la « condamnation au maléfice du doute », en anténatal.

De plus, si les conditions d'une interruption médicale de grossesse sont réunies, celle-ci peut avoir lieu jusqu'au début du travail de l'accouchement. Ce n'est en effet qu'à partir de ce moment que le fœtus se voit protégé contre toute atteinte à sa vie par le biais des infractions pénales d'infanticide et d'homicide involontaire²⁸. Quant aux dispositions relatives à l'interruption médicale de grossesse, elles ne prévoient pas de limite maximale spécifique. Tant que le travail d'accouchement n'a pas commencé, rien ne s'oppose donc — en droit — à une interruption médicale tardive²⁹.

Lorsque le fœtus est viable, une interruption tardive ou « du 3^{ème} trimestre » implique généralement un « foeticide », soit une injection létale intra-cardiaque

²⁶ Art. 350, 4^o du Code pénal.

²⁷ X. DE MUYLDER, « Foetus, nouveau-né : un poids, deux mesures », *Éléments d'éthique périnatale. De l'obstétrique à la réanimation*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2004, p. 29.

²⁸ Cass., 11 février 1987, *Pas.*, 1987, I, p. 694.

²⁹ Bien que ce n'était pas l'intention du législateur, à en croire les travaux préparatoires (Proposition de loi relative à l'interruption de grossesse, tendant à modifier les articles 348, 350 et 351 du Code pénal et à abroger les articles 352 et 353 du même Code, Rapport fait au nom de la Commission de la Justice par Mmes Onkelinx et Neyts-Uytbroeck, *Doc. parl.*, Chambre, 1989-1990, n° 950/9, pp. 125-126 notamment). Néanmoins, le texte de l'article 350 du Code pénal étant clair, il n'y a pas lieu de restreindre son application.

avant l'accouchement provoqué. En effet, dès le début du travail de l'accouchement, toute atteinte volontaire à la vie de l'enfant équivaudrait à un infanticide ou à un meurtre. Le foeticide n'en reste pas moins un geste d'une violence extrême³⁰. Ces situations plongent les parents dans une grande détresse. L'équipe soignante en souffre aussi.

Revenons à la question de départ : en cas de doute sur l'étendue de l'affection dont souffre l'enfant, pourquoi ne pas attendre la naissance pour prendre une décision, eu égard au pronostic néonatal de l'enfant ? D'un point de vue strictement rationnel, la question doit être posée : pourquoi ne pas dépénaliser partiellement l'infanticide si cela permet de sauver des fœtus en bonne santé mais « condamnés au maléfice du doute » en anténatal ?

Cette réflexion rejoint en partie celle des néonatalogues confrontés à des nouveau-nés extrêmement prématurés. Si certains cas sont relativement clairs et imposent à l'équipe une réanimation néonatale ou, au contraire, une abstention de traitement, il subsiste forcément une « zone grise ». En cas de prise en charge en urgence d'un grand prématuré, l'équipe pratiquera une « réanimation d'attente » afin de donner sa chance au nouveau-né, le temps de pouvoir poser un diagnostic plus précis. Une décision d'arrêt de traitement pourrait ensuite être prise, si les parents et les soignants en arrivaient à la conclusion que la poursuite du traitement confinerait à l'acharnement thérapeutique. Toutefois, grâce aux techniques de pointe dont ils ont bénéficié, certains nourrissons parviennent à respirer et se nourrir spontanément alors même que, par exemple, de très graves insuffisances neurologiques ont été décelées³¹. Dans ces cas, il ne peut plus être question d'arrêt de traitement, puisque l'enfant a été rendu viable: du point de vue de sa survie, il est sauvé, même si le pronostic s'avère en réalité extrêmement sombre.

De manière caricaturale, nous pourrions dire que le diagnostic anténatal douteux aboutit le plus souvent à l'interruption de la vie du fœtus, tandis qu'un diagnostic néonatal douteux conduit à une « réanimation d'attente » et un maintien en vie du nouveau-né, dans un premier temps du moins. D'où la question : pourquoi ne pas

³⁰ X. DE MUYLDER, « Fœtus, nouveau-né : un poids, deux mesures », *Éléments d'éthique périnatale. De l'obstétrique à la réanimation*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2004, p. 31.

³¹ J.-P. LANGHENDRIES, « Le point de vue du néonatalogue », *Éléments d'éthique périnatale. De l'obstétrique à la réanimation*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2004, pp. 48 et s.

attendre la naissance dans tous les cas avant de prendre, éventuellement, une décision d'arrêt de vie ?

En pratique, toutefois, cette conclusion semble beaucoup moins évidente. Serait-il réellement possible, en cas de diagnostic anténatal douteux, qu'une femme choisisse de poursuivre sa grossesse en sachant qu'elle devra peut-être prendre une décision de fin de vie de son enfant après la naissance, si le doute se confirme ? C'est précisément le doute lui-même qui est insupportable et pousse parfois à solliciter une interruption médicale de grossesse. En anténatal, le doute peut donc en quelque sorte être « évacué ». Par contre, lorsque l'enfant naît très prématurément sans que l'on s'y attende, les parents et l'équipe soignante n'ont pas le temps de se poser de questions : l'enfant est là et tout est fait pour lui offrir une chance, à moins que cela apparaisse d'emblée comme de l'acharnement thérapeutique.

La question de l'arrêt actif de la vie d'un nouveau-né mérite toutefois que l'on s'y attarde un instant. Une enquête réalisée en Flandre montre en effet que certains médecins ont déjà eu recours à une médication visant à abrégier la vie de certains enfants en néonatalogie et qu'une majorité serait prête à le faire³².

Or, de tels actes sont passibles de poursuites pour homicide. L'« état de nécessité »³³ pourrait éventuellement être invoqué par les soignants poursuivis, si l'abrègement de la vie était le seul moyen de soulager la douleur ressentie par un nourrisson dont l'agonie était intenable. L'état de nécessité ne constitue toutefois qu'une cause de justification de l'infraction, appréciée *a posteriori* par le juge. Aucune décision de justice en la matière n'ayant été publiée jusqu'ici, l'acceptation d'un état de nécessité dans ces situations reste incertaine.

³² V. PROVOOST, F. COOLS, F. MORTIER et al., « Neonatal Intensive Care Consortium, Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders », *Lancet*, 2005, pp. 1315-1320.

³³ Création doctrinale et jurisprudentielle exprimant un conflit de valeurs, face auquel une personne peut choisir de commettre une infraction pour préserver une valeur plus importante que celle protégée par la règle enfreinte. Il s'agit d'une cause de justification, rendant l'infraction licite *a posteriori*, sur appréciation du juge. Cette cause de justification ne sera reconnue que si la valeur préservée peut être jugée égale ou supérieure à la valeur sacrifiée en commettant l'infraction, si la valeur que l'on a voulu préserver était menacée d'un mal grave et imminent et si commettre l'infraction était le seul moyen d'empêcher la survenance de ce mal.

La plupart des praticiens, médecins³⁴ ou infirmières en soins intensifs pédiatriques³⁵, semblent dès lors favorables à un encadrement légal relatif à l'arrêt actif de la vie de nourrissons ou de jeunes enfants³⁶.

En ce sens, certaines propositions de loi envisagent d'étendre l'euthanasie aux mineurs³⁷, notamment en permettant aux équipes de néonatalogie, en concertation avec les parents, d'abrégier la « souffrance » d'un enfant très prématuré³⁸. Une telle décision resterait en effet subordonnée, entre autres, à « une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut

³⁴ V. PROVOOST, F. COOLS, F. MORTIER *et al.*, « Neonatal Intensive Care Consortium, Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders », *Lancet*, 2005, pp. 1315-1320.

³⁵ E. INGHELBRECHT, J. BILSEN, H. PERETH, J. RAMEY, L. DELIENS, « Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitude of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses », *American Journal of Critical Care*, 2009, 18(2), pp. 160-167.

³⁶ Sur l'élaboration d'une loi précisément, voy S. VANDEN ELINDEN, D. MARTINOVIC, « Neonatal euthanasia: A claim for an immoral law », *Clinical Ethics*, 2013, 8, pp. 75-84.

³⁷ Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1 ; Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Chambre, 2010-2011, n° 0496/001.

³⁸ Une autre proposition de loi en la matière (Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1) fait le choix de réserver la demande d'euthanasie aux mineurs capables de discernement, excluant ainsi toute possibilité d'euthanasie en néonatalogie. P. Mahoux, auteur de cette proposition, s'en explique par un élément essentiel de la demande d'euthanasie, à savoir la volonté éclairée du patient concerné. Selon lui, l'élaboration d'un cadre légal concernant la fin de vie des tout-petits n'est pas à exclure, mais doit se distinguer des débats sur la loi relative à l'euthanasie.

À l'heure où le travail d'édition de cet ouvrage s'achève, le Sénat a voté et transmis à la Chambre des représentants une proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs. Cette proposition vise à autoriser tout mineur capable de discernement à demander l'euthanasie, pour autant qu'il « se trouve dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance et fait état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable » (Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, Texte adopté en séance plénière et transmis à la Chambre des représentants, *Doc. parl.*, Sénat, 2013-2014, n° 5-2170/7, renvoyant au document n° 5-2170/5).

être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable »³⁹.

Le terme « souffrance » n'est toutefois pas synonyme de « douleur »... L'arrêt actif de la vie⁴⁰ d'un nourrisson ne serait dès lors pas limité à des cas de souffrance physique inapaisable. Mais comment apprécier toute autre forme de souffrance chez un nouveau-né, si ce n'est par référence à la qualité de la vie qu'il peut espérer ? Dans ces circonstances, il s'agirait alors davantage de la souffrance des parents que de celle de l'enfant.

Aux Pays-Bas, il n'existe pas d'encadrement légal spécifique concernant décisions d'arrêt de vie en néonatalogie, mais les médecins se sont dotés de lignes directrices : le « Protocole de Groningen ». Ce dernier a été élaboré par des néonatalogues et neurologues spécialistes des nouveau-nés du Centre Médical de l'Université de Groningen, avec l'aide d'un procureur. L'Association Néerlandaise de Pédiatrie (NVK) a depuis lors adopté le Protocole de Groningen en vue d'étendre son utilisation à tout le pays⁴¹.

Dans les grandes lignes, le Protocole concerne les nouveau-nés dont les chances de survie sont maigres ou inexistantes, en dépit des traitements, mais aussi ceux « dont le pronostic est sans espoir et qui expérimentent ce que les médecins et les parents considèrent comme une souffrance insupportable »⁴². Cela a au moins

³⁹ Art. 3, §1^{er} de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, également applicable à la situation du mineur, d'après les propositions de loi citées ci-dessus.

⁴⁰ Bien qu'elle ne soit pas très heureuse, il faut préférer cette expression au terme d'« euthanasie », lequel désigne exclusivement, en droit belge et néerlandais, l'acte mettant fin à la vie d'une personne à sa demande, ce qui est exclu dans le cas des nourrissons.

⁴¹ J. GRIFFITHS, H. WEYERS, M. ADAMS, *Euthanasia and law in Europe*, Hart Publishing, Oxford and Portland (Oregon, USA), 2008, pp. 231 et s.

⁴² E. VERHAGEN, P. J.J. SAUER, « The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns », *New England Journal of Medicine*, 2005, p. 959-960 (traduction libre) : la « souffrance insupportable » est notamment appréciée au regard de la qualité de vie espérée.

Les conditions entourant le processus décisionnel en matière de fin de vie d'un nouveau-né sont les suivantes : « le diagnostic et pronostic doivent être certains ; l'enfant doit souffrir de façon insupportable et sans espoir d'amélioration ; le diagnostic, pronostic et la souffrance insupportable doivent être confirmés par au moins un médecin indépendant ; les deux parents doivent donner leur consentement éclairé ; la procédure doit être suivie conformément aux standards médicaux admis » (E. VERHAGEN, P. J.J. SAUER, « The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns », *New England Journal of Medicine*, 2005,

le mérite d'être clair : pour ce troisième groupe, la « souffrance insupportable » est appréciée par les parents et l'équipe soignante et ce, notamment au regard de la qualité de la vie.

Suivre le Protocole ne garantit pas aux médecins l'absence de poursuites pour infanticide ou meurtre mais peut les aider à élaborer les questions de fin de vie qui se posent en néonatalogie. En cela nous le trouvons essentiel. Dès lors que des situations dramatiques peuvent survenir en maternité, soit nous les acceptons comme telles et pensons ces situations, soit nous les ignorons en militant inconditionnellement pour le maintien en vie de tout nouveau-né. Cette dernière solution refuse de tenir compte de la qualité de vie possible du nourrisson, de la douleur qu'il pourrait éventuellement ressentir⁴³ et de la souffrance des parents. Dans ces situations extrêmement douloureuses, l'élaboration de la réflexion et le dialogue passent par la reconnaissance de la complexité des enjeux.

L'une des grandes difficultés des décisions de fin de vie⁴⁴ des tout-petits concerne selon nous le pronostic sur la qualité de la vie. Celui-ci devrait reposer sur des critères objectifs propres à l'enfant⁴⁵ mais, en fonction de sa propre

p. 961 – traduction libre). Les médecins qui suivent le Protocole s'obligent en outre à déclarer les décisions de fin de vie des nouveau-nés au Parquet.

⁴³ Cette référence à la douleur n'est pas une fiction : « Infants cannot express their feelings through speech, but they do so through different types of crying, movements, and reactions to feeding. Pain scales for newborns, based on changes in vital signs (blood pressure, heart rate, and breathing pattern) and observed behavior, may be used to determine the degree of discomfort and pain. Experienced caregivers and parents are able to evaluate the degree of suffering in a newborn, as well as the degree of relief afforded by medication or other measures » (E. VERHAGEN, P. J.J. SAUER, « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns », *New England Journal of Medicine*, 2005, p. 959).

⁴⁴ Qu'il s'agisse d'un arrêt actif de la vie (illégal, sauf état de nécessité constaté *a posteriori* par le juge) ou, comme dans la plupart des cas, d'une décision de limitation de traitement (arrêt ou non-commencement d'un traitement, eu égard au bénéfice thérapeutique que le patient peut en retirer – voy., à ce sujet, Conseil National de l'Ordre des médecins, « Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie », *Bulletin n° 100*, 22 mars 2003, www.ordomedic.be et « Réanimation des enfants extrêmement prématurés », *Bulletin n° 129*, 20 février 2010, www.ordomedic.be).

⁴⁵ La douleur (due à l'affection dont souffre le mineur ou aux interventions envisagées), la (future) possibilité de communication et d'interaction avec l'entourage, le plaisir physique, émotionnel ou intellectuel, l'autonomie (notamment par rapport aux supports médicaux),

expérience, chacun ne risque-t-il pas de poser un jugement trop sévère sur la (qualité de la) vie de l'autre, surtout si cet autre est porteur d'un handicap ?

Certaines décisions de justice offrent une illustration de tels jugements sur la qualité de la vie d'autrui. Une jurisprudence récente tend en effet à octroyer à des enfants handicapés une réparation du préjudice subi du fait-même de leur naissance. Ce courant est communément désigné comme « jurisprudence Perruche », d'après un célèbre arrêt de la Cour de cassation française⁴⁶.

Cet arrêt a admis que l'enfant « victime » d'une erreur de diagnostic anténatal pouvait réclamer des dommages et intérêts pour le préjudice consistant à « être né handicapé » car, s'il n'y avait pas eu d'erreur de diagnostic et que le handicap avait été décelé avant la naissance, la mère aurait sollicité une interruption médicale de grossesse. Les enseignements de l'arrêt tiennent en quatre lignes : « (...) dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Mme X avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues »⁴⁷.

Ce jugement casse l'arrêt de la Cour d'appel, qui avait débouté les demandeurs au motif que le handicap de l'enfant était uniquement dû à la rubéole contractée par sa mère pendant la grossesse et non aux erreurs de diagnostic anténatal. En effet, pour être indemnisable en vertu des règles de la responsabilité civile, un préjudice doit avoir été causé par la faute d'autrui. Si l'on retient le seul handicap comme préjudice de l'enfant, il est simple de démontrer que ce handicap n'est pas la conséquence des fautes reprochées aux médecins. Toutefois, la Cour de cassation consacre un autre raisonnement : le préjudice est la « naissance et la vie avec un handicap » car, sans les fautes reprochées, l'enfant ne serait pas né⁴⁸.

l'espérance de vie... Pour une analyse fouillée de la question, voy. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 829 et s. et pp. 890 et s.

⁴⁶ Cass. fr. (ass. plén.), 17 novembre 2000, *Journ. proc.*, 15 décembre 2000, liv. 404, pp. 8-10 (« affaire Perruche »).

⁴⁷ *Ibid.*

⁴⁸ Pour une critique de ce raisonnement juridique, voy. entre autres : G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, pp. 572 et s. ; A. GOSSERIES, « Causalité, dommage et vie préjudiciable », *R.G.A.R.*, 2011, liv. 3, n° 14722 ; R. MARCHETTI, E. MONTERO, A. PUTZ, « La naissance handicapée par suite d'une erreur de diagnostic : un

Littéralement, la Cour ne dit rien d'autre que la vie de l'enfant ne vaut pas la peine d'être vécue et on ne s'étonnera guère du tollé que cette décision a soulevé parmi les (proches de) personnes handicapées et les associations actives dans le domaine du handicap.

Il existe plusieurs « affaires Perruche » belges⁴⁹, dont l'une au sujet d'un enfant trisomique prénommé Guillaume. Conscient de la difficulté d'apprécier le « préjudice d'être né », le juge précise que « Nul n'a le droit de décider pour autrui si la vie de celui-ci vaut d'être vécue » (...) seul Guillaume étant apte et habilité à porter un jugement sur la vie qui est la sienne⁵⁰. Cet argument semble néanmoins artificiel, dans la mesure où Guillaume n'a que 11 ans lors du jugement et est atteint de trisomie 21. Comme pour tout mineur, ce sont ses représentants légaux, en l'occurrence ses parents, qui agissent en justice en son nom.

Cette jurisprudence pourrait faire penser qu'il existe une tendance actuelle à considérer toute vie handicapée comme ne valant pas la peine d'être vécue...

préjudice réparable ? La perte d'une chance de ne pas naître ? », *R.G.D.C.*, 2006, liv. 2, pp. 117-132 ; L. SAUVEUR, « La prise en charge du besoin d'indemnisation résultant de la naissance d'un enfant atteint d'un handicap congénital non décelé », *Revue de la faculté de droit de l'Université de Liège*, 2011, pp. 499 et s.

Le législateur français a toutefois coupé court à la polémique en 2002 :

« Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.

La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer.

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale (...). (Art. 1^{er} de la loi française n° 2002-303 du 4 mars 2002, devenu l'article L114-5 du Code français de l'Action Sociale et des Familles).

⁴⁹ Civ. Mons (2^e ch.), 6 octobre 1993, RG N°91.637 (inédit), Rép. N°10.408 ; Civ. Bruxelles (11^e ch.), 7 juin 2002, *R.G.D.C.*, 2002, pp. 483-484 ; Civ. Bruxelles (72^e ch.), 21 avril 2004, *J.T.*, 2004, pp. 716-720 ; Bruxelles (4^e ch.), 25 mai 2010, *R.G.A.R.*, 2010, pp. 14674/1-6 ; Bruxelles (4^e ch.), 21 septembre 2010, *R.G.A.R.*, 2010, pp. 14675/1-6. Ces deux dernières affaires sont pendantes devant la Cour de cassation (A. GOSSERIES, « Causalité, dommage et vie préjudiciable », *R.G.A.R.*, 2011, pp. 14722/1-11).

⁵⁰ Civ. Bruxelles (72^e ch.), 21 avril 2004, *J.T.*, 2004, p. 718. Le juge n'a pas statué au fond mais a ordonné une mesure d'expertise pour apprécier la réalité des fautes médicales reprochées.

Toutefois, les « affaires Perruche » semblent plutôt indiquer que les parents agissent en justice – et que les juges leur donnent raison – dans le but de pallier un déficit de solidarité sociale⁵¹. Le fait de reconnaître un préjudice propre à l'enfant, en plus de celui des parents, donne effectivement au juge l'opportunité de faire payer aux assurances des sommes importantes, qui pourront être utilisées pour le bien-être de l'enfant handicapé et de sa famille⁵².

Par conséquent, en parallèle à la réflexion sur les interruptions de grossesse et les décisions de fin de vie des tout-petits qui impliquent une évaluation de leur « espérance de qualité de vie », il convient de se demander quelle qualité de vie offre notre société aux personnes handicapées mais aussi à leurs proches. Dans quelle mesure les parents exercent-ils un choix éclairé, quel soutien notre société offre-t-elle à des parents qui veulent élever leur enfant handicapé ?

Nous avons déjà entendu des médecins expliquer que certains parents qui avaient choisi de poursuivre la grossesse et d'élever leur enfant handicapé avaient été très sévèrement jugés par leur entourage : « ils ont été rejetés par tout le monde ! ». Par ailleurs, peut-on réellement prendre une décision d'interruption de grossesse librement lorsque, par exemple, les revenus du ménage sont faibles et que l'enfant à naître nécessitera une attention et des soins constants⁵³ ?

Le soutien aux parents devrait s'étendre à tous les aspects de leur vie : financiers, organisationnels, médicaux, psycho-sociaux... Sans cela, la décision de l'interruption médicale de grossesse, voire de fin de vie du nourrisson au nom de son « espérance de qualité de vie », risque d'être un choix contraint.

⁵¹ À ce propos, entre autres : A. GOSSERIES, « Causalité, dommage et vie préjudiciable », *R.G.A.R.*, 2011, pp. 14722/10-11 ; E. MONTERO, « La naissance handicapée, un préjudice indemnisable ? », p. 12, 20 décembre 2005, Institut Européen de Bioéthique, <http://www.ieb-eib.org>

⁵² Par l'arrêt de la Cour d'appel de Bruxelles du 21 septembre 2010 (*R.G.A.R.*, 2010, pp. 14675/1-6), qui fait actuellement l'objet d'un pourvoi en cassation, le juge octroie près de 90.000 € pour le dommage de l'enfant lui-même.

⁵³ Exemple vécu : cas de mucoviscidose diagnostiqué durant la grossesse ; les parents ont de faibles revenus mais l'enfant à naître ne pourra pas aller à la crèche. Il faut dès lors que l'un des deux arrête de travailler, ce qui leur est impossible. Si les circonstances étaient autres, ils choisiraient peut-être quand même l'interruption mais la question se pose de savoir si leur choix n'a pas été conditionné par l'absence de soutien social, moral ou financier, de la décision de poursuivre la grossesse.

La bienveillance indispensable envers les parents qui choisissent l'interruption médicale de grossesse ou qui doivent prendre une décision de fin de vie de leur nourrisson ne doit pas faire oublier ceux qui décident d'élever un enfant handicapé. Eux aussi vivent un deuil et doivent être soutenus. Ce soutien passe par l'information, le « dialogue assumé »⁵⁴ avec les soignants et... la solidarité sociale. Dans ces situations génératrices d'immenses souffrances, y compris pour les professionnels de santé, la question d'un soutien social véritable nous semble primordiale.

En guise de conclusion générale...

Nous ne le répéterons jamais assez : chaque situation de deuil périnatal est d'une extrême singularité. Les soignants n'auront de cesse de bannir les routines, protocoles et copiés-collés.

Quel est alors le sens d'une démarche visant à analyser certaines réflexions communes aux différents orateurs ?

Comme l'ont relevé ces derniers, les soignants doivent se montrer créatifs et flexibles pour s'adapter autant que possible à chaque situation. Une telle attitude se construit pas à pas, et puise notamment son inspiration dans la confrontation des expériences. Des échanges auxquels nous avons assisté ressortent certains « outils », bien sûr modulables.

Nous espérons également avoir démontré la complexité des questions liées à l'« enfant d'après » ou aux interruptions médicales de grosses et fins de vie de nourrissons. Révélant de manière frappante la fragilité des parents et des soignants, ces situations nous invitent à l'humilité : le chemin de réflexion est encore long.

Concernant précisément la souffrance des parents et des soignants, nous souhaitons rappeler deux choses, en citant Françoise Lion.

Sage-femme dans tous les sens du terme, Françoise Lion nous dit que les soignants « doivent faire avec leurs émotions à partir de la place qu'ils ont ». Si l'attention à l'autre est une qualité indéniable pour un soignant, l'attention à soi

⁵⁴ Expression empruntée à la Proposition de loi de P. MAHOX : Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2012-2013, n° 5-1919/1, p. 10.

l'est tout autant. Un soignant doit pouvoir reconnaître ses limites dans l'accompagnement qu'il offre aux parents, il en va de la qualité de cet accompagnement.

Enfin, du côté des parents, il faut accepter que le deuil ne soit jamais terminé : « C'est un compagnon de voyage », nous dit encore Françoise Lion.

« (...) Y a-t-il moyen de recommencer à vivre malgré ce qui fut enduré ? Indéniablement, on ne peut recommencer à vivre qu'en acceptant sa propre histoire. (...) Nous l'avons souligné, pour celui qui a souffert, plus rien ne sera comme avant. (...) Ce qui a changé du tout au tout, nous le savons, c'est qu'il y a désormais l'irréparable à assumer, qui par ailleurs nous condamne à vivre avec cette triple découverte : nous ne sommes pas tout-puissants, l'autre nous échappe, et rien ne nous est dû. Nous ne pouvons plus faire comme si nous ne le savions pas, comme si ce n'étaient là que des idées de philosophe. Ces vérités sont marquées au fer rouge dans notre chair, tout autant que la plaie qui déchire notre histoire. Mais il ne suffit pas que ces vérités soient inscrites à même notre peau, il faut encore les faire nôtres. Est-ce seulement imaginable ? Il faut le reconnaître humblement, il n'y a pas de recette. Même accompagné, chacun est seul sur le chemin qui le reconduit à soi. Les théories, à commencer par la philosophie, ne sont ici d'aucun secours. Elles risquent même de se révéler dangereuses quand, subjugué par elles, on cherche à comprendre pour ne pas avoir à vivre. Car il n'y a pas d'autre chemin que celui de la vie, celui de ce travail lent mais éprouvant, par lequel on meurt à ce que l'on n'est plus, à ce qu'on aurait voulu être, pour apprivoiser celui-là que l'on est réellement devenu. Ce travail de « lâcher prise » peut enfin commencer quand on s'est d'abord épuisé dans toutes ces tentatives pour y échapper, qu'il s'agisse du déni, de la violence et de la dépression. Certes, au moment d'entreprendre ce travail, on ignore s'il aboutira. Mais c'est la seule voie pour recommencer à vivre »⁵⁵.

L'accompagnement réalisé par les sages-femmes, gynécologues, psychologues, aumôniers, responsables de la chambre des défunts, pédiatres... aide les parents à affronter l'inimaginable. Les « outils » relevés sont autant de voies pour soutenir les parents sur leur parcours, certes individuel, mais au long duquel il est nécessaire d'être accompagné.

⁵⁵ J.-M. LONGNEAUX, *L'expérience du mal*, Namur, Les éditions namuroises, 2004, pp. 63-64.

Références

- DELBEKE, E., Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012.
- DE MUYLDER, X., « Fœtus, nouveau-né : un poids, deux mesures », *Éléments d'éthique périnatale. De l'obstétrique à la réanimation*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2004, pp. 25-44.
- FLIS-TREVES, M., *Le deuil de maternité*, Paris, Calmann-Lévy, 2004.
- GENICOT, G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010.
- GOSSERIES, A., « Causalité, dommage et vie préjudiciable », *R.G.A.R.*, 2011, liv. 3, n° 14722.
- GRIFFITHS, J., WEYERS, H., ADAMS, M., *Euthanasia and law in Europe*, Hart Publishing, Oxford and Portland (Oregon, USA), 2008.
- INGHELBRECHT, E., BILSEN, J., PERETH, H., RAMET, J., DELIENS, L., « Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitude of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses », *American Journal of Critical Care*, 2009, 18(2), pp. 160-167.
- LANGHENDRIES, J.-P., « Le point de vue du néonatalogue », *Éléments d'éthique périnatale. De l'obstétrique à la réanimation*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2004, pp. 45-57.
- LEWIS, E., « Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death », *Archives of Disease in Childhood*, 1979, 54, pp. 303-306.
- LONGNEAUX, J.-M., *L'expérience du mal*, Namur, Les éditions namuroises, 2004.
- MARCHETTI, R., MONTERO, E., PUTZ, A., « La naissance handicapée par suite d'une erreur de diagnostic : un préjudice réparable ? La perte d'une chance de ne pas naître ? », *R.G.D.C.*, 2006, liv. 2, pp. 117-132.
- MONTERO, E., « La naissance handicapée, un préjudice indemnisable ? », 20 décembre 2005, Institut Européen de Bioéthique, <http://www.ieb-eib.org>

- PROVOOST, V., COOLS, F., MORTIER, F., *et al.*, « Neonatal Intensive Care Consortium, Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders », *Lancet*, 2005, pp. 1315-1320.
- ROMMELAERE, C., « Article 80bis du Code civil, deuil périnatal et droit », *Act. dr. fam.*, 2010/2, pp. 25-39.
- SAUVEUR, L., « La prise en charge du besoin d'indemnisation résultant de la naissance d'un enfant atteint d'un handicap congénital non décelé », *Revue de la faculté de droit de l'Université de Liège*, 2011, pp. 485-530.
- SOUBIEUX, M.-J., *Le deuil périnatal*, mars 2009, p. 10, www.yapaka.be
- STERN, D., « Le désir d'intersubjectivité. Pourquoi ? Comment ? », *Psychothérapies*, 2005/4, Vol. 25, pp. 215-222.
- TREVARTHEN, C., AITKEN, K. J., « Intersubjectivité chez le nourrisson : recherche, théorie et application clinique », *Devenir*, 2003/4, Vol. 15, pp. 309-428.
- VANDEN EIJNDEN, S., MARTINOVICI, D., « Neonatal euthanasia: A claim for an immoral law », *Clinical Ethics*, 2013, 8, pp. 75-84.
- VERHAGEN, E., SAUER, P. J.J., « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns », *New England Journal of Medicine*, 2005, pp. 959-962.