

DE L'IMPORTANCE DES SOINS PALLIATIFS en maternité et en néonatalogie

Pour le soutien des parents confrontés à la mort de leur nouveau-né

ISABELLE DE MÉZERAC

Bénévole d'accompagnement

Présidente-fondatrice de l'association SPAMA

(Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité)

NADINE KNÉZOVIC

Sage-femme cadre de pôle, CHU de Strasbourg

CHRISTOPHE VAYSSIÈRE

Professeur de gynécologie-obstétrique,

Responsable de l'équipe de diagnostic anténatal

CHU de Toulouse

contact@spama.asso.fr

La mort d'un nouveau-né est toujours un événement très bouleversant, voire insupportable, et tous ceux qui la croisent aujourd'hui sont emportés dans une grande turbulence, en raison de l'émotion qu'elle suscite et de l'apparente perte de sens qu'elle peut exprimer dans une maternité ou un service néonatal. Comme pour s'en protéger, on a souvent considéré que moins les parents s'attachaient à ce tout-petit, mieux ils se remettraient de sa disparition. En fait, les processus de deuil étant mal connus en ce domaine, on s'était peu intéressé aux récits des parents.

En France, la loi Léonetti sur la fin de vie et le développement des soins palliatifs votée en 2005 est venue renouveler la réflexion des pédiatres néonatalogistes¹ dans l'accompagnement de ces bébés et le soutien des parents², quelle que soit la cause de cette situation de fin de vie (extrême prématurité, diagnostic prénatal ou postnatal d'une maladie ou malformation létale, accident périnatal...). En ne donnant aucune limite d'âge pour l'accès aux soins palliatifs, elle a modifié l'approche de la fin de vie des tout-petits, en rappelant le refus de l'obstination déraisonnable et en introduisant de nouvelles procédures dans les prises de décisions : réunion collégiale,

avis motivé d'un médecin consultant, recueil de l'avis des titulaires de l'autorité (dans ces situations de patient mineur, ce sont les parents, de par l'article 371-1 du code civil), inscription de la décision et des motivations dans le dossier du patient.

L'association Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité (SPAMA), créée en 2006 à la suite de la publication du livre *Un enfant pour l'éternité*³, s'est donné un double objectif : participer à la réflexion des soignants et apporter du soutien aux parents qui doivent traverser cette douloureuse épreuve. Devenue membre de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) en 2008 et membre partenaire de l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP) en janvier 2012, l'association est composée autant de professionnels de santé que de parents et travaille en lien avec les acteurs de médecine périnatale, les Réseaux de Périnatalité ou de Soins Palliatifs Pédiatriques. Dès sa création, l'association a ouvert un site Internet⁴ afin de joindre au mieux les parents concernés, largement utilisateurs en temps ordinaire de ce nouveau moyen d'information et de communication. Contrairement aux autres situations de fin de vie, il n'est pas nécessaire d'orga-

niser une présence bénévole auprès de celui qui va mourir, le nouveau-né ayant surtout besoin de la présence de ses parents et des soignants de médecine périnatale. En revanche, par son site Internet, l'association se propose d'être un « lieu-ressource » pour le soutien et l'écoute des parents, si perturbés par le drame qu'ils vivent. Dans les différentes rubriques, ils peuvent trouver des témoignages, des repères, des adresses utiles, une bibliographie... et surtout un forum qui leur est réservé. Ce nouveau lieu d'accompagnement peut surprendre mais il répond aux contraintes de ces situations et aux besoins d'un bon nombre de jeunes couples ; il a été ouvert à leur intention pour être un espace de paroles, de rencontres et d'amitié et leur offrir écoute et soutien par des bénévoles formés. Ce forum est aussi devenu, avec le temps, un lieu de mémoire pour tous ces bébés trop vite décédés, avec une rubrique, *Le Coin du Souvenir*, qui se construit comme un mémorial dressé par les parents en l'honneur de leurs tout-petits.

Après plus de six années d'écoute et de soutien apportés à des parents très divers, touchés par la mort de leur enfant dans des circonstances variées, on s'aperçoit combien l'accompagnement de cette mort dans un service de maternité ou de réanimation néonatale est délicat. Tant des tensions ou des incompréhensions peuvent affleurer, tant de fragilités risquent d'émerger. En partant d'une situation toute récente survenue sur le forum, nous souhaiterions apporter notre contribution à la réflexion pour le développement des soins palliatifs en maternité et en néonatalogie, afin d'expliquer en quoi ils peuvent être une réponse juste et adaptée à la très grande vulnérabilité des parents et de leur entourage.

1. UNE FAMILLE « EXPLOSÉE » DE DOULEUR

La mort d'un bébé relève tellement d'un événement « impensable » que l'on voit parfois s'enchaîner des circonstances bouleversantes autour de la fin de vie d'un nouveau-né. La situation qui s'est présentée sur notre forum en mai dernier cristallise

bien le cumul des maladroites, des oublis, voire de l'absence de bon sens, quand tout se bouscule et que personne ne semble avoir pris en main la coordination d'un parcours particulièrement difficile.

Contrairement aux usagers habituels du forum, c'est une jeune grand-mère qui vient s'inscrire pour chercher un lieu d'écoute et de soutien dans son désespoir d'avoir perdu son premier petit-fils, attendu avec bonheur et profonde attention : son premier message nous donne quelques indications sur l'événement si brutal qu'elle vient de vivre un mois plus tôt et porte un titre en majuscules « **NATHAN, NOTRE ANGE** » : « Je devais être mamie fin juillet, tout allait bien, j'étais très heureuse, tout s'est effondré le 28 avril, ma fille a dû subir une césarienne, elle faisait une grosse hémorragie [...], Nathan est né... il ne pesait que 850g..., il a survécu 6 jours et le 4 mai il a rejoint tous les anges. »

La situation médicale semble très délicate et les chances de survie du bébé bien minces. Mais c'est une famille décomposée qui apparaît dans la suite du message : « Comment aider ma fille... pendant plus de 3 semaines elle a soutenu son mari, Mathieu a même pensé mettre fin à ses jours... elle l'a empêché de boire... il avait sombré mais maintenant il a repris le travail, elle est toute seule la journée... ce week-end... je l'ai constaté... elle sombre [...] aidez-moi... »

Toutes les mamans du forum vont se mobiliser pour entourer cette jeune grand-mère : elle recevra plusieurs réponses par jour, une écoute téléphonique lui sera proposée. Et c'est au quotidien qu'on peut la voir active sur le forum, répondant aux messages reçus, mettant un petit mot à l'intention d'autres mamans... Elle ouvrira sept nouveaux fils de discussion en un mois, tous sous des titres en majuscules, pour des demandes diverses autour de la tombe de son petit-fils, au sujet des souvenirs ou de son deuil qu'elle dit « ne pas réussir à faire », mais chaque fois, elle reprend le début de son histoire familiale, comme un leitmotiv ou une douloureuse rengaine qui envahit le champ de sa pensée... Nous apprendrons ainsi que le bébé a été transféré dès la naissance au CHU de la région, que sa fille n'a pu se déplacer que deux fois pour aller juste

voir son bébé dans ce service de réanimation, son mari une seule fois, à travers une vitre, mais que la grand-mère ne le verra jamais de son vivant.

Un mois et demi après son arrivée sur le forum, un nouveau message est posté, sous le titre redoutable: «MON CAUCHEMAR... un cri de ma fille: «Je n'ai jamais tenu mon bébé dans mes bras»». Le contenu de son message ne peut qu'être reproduit en entier, dans sa formulation originelle, tant il donne à lui seul la mesure du traumatisme vécu: «Bonjour, je viens encore vous embêter. Cela va bientôt faire trois mois... ma fille aurait dû accoucher le 25 juillet, mais la vie en a décidé autrement... Elle a accouché prématurément le 28 avril (28 semaines) et Nathan n'a survécu que 6 jours.

Elle était encore à la maternité quand le vendredi 4 mai son téléphone a sonné vers 5 h 20 pour lui annoncer que Nathan en était à son deuxième arrêt et qu'au troisième... ils ne pourraient rien faire, ce qui a été le cas à 5 h 45. Elle nous a appelés vers 6 h, on a pris la voiture mais on était à 1 h 30 de XXX. Quand on est arrivés on devait attendre le passage de la gynéco, cela devait être rapide. Elle l'a fait attendre jusqu'à 11 h et a été odieuse. Elle ne connaissait pas ma fille et lui a dit qu'elle avait accouché prématurément parce qu'elle fumait; dès que ma fille a appris le décès de Nathan, elle a eu besoin de fumer.

Mais ce n'est pas ma question. On est arrivés à YYY, car Nathan était à 1 h de sa mère, en service néo nat, là on a encore fait attendre.... puis un médecin est venu... nous a dit qu'une aide-soignante allait nous accompagner et finalement non. On a dû se débrouiller seuls...

On est arrivés à la morgue... là on a dû encore attendre... et on nous a fait entrer dans une pièce... et on a tout de suite vu le berceau et Nathan... Ma fille a poussé un cri... elle croyait qu'on allait franchir différents couloirs avant...

Ma question: ne pouvaient-ils pas laisser Nathan au service néo nat... le laisser branché... pour que ma fille puisse le prendre au moins une fois

dans ses bras... que son petit corps soit encore chaud...

Là il était tout froid... elle n'a pas pu...

Son cri me hante... avez-vous vécu ça...?

Merci.»

On reste sans voix devant un tel message, sans mots aussi!

En aucun cas, il n'est question d'apprécier la pratique de deux équipes médicales, celle qui a pris en charge une maman dans une situation de risque vital pour elle et celle qui a pris ce nouveau-né grand prématuré qui n'a pas survécu à sa naissance. Les compétences techniques sont certaines mais il peut être important de faire une relecture d'une situation, à travers le vécu tout subjectif d'une personne de l'entourage, et d'écouter ses paroles. Elles disent, au travers de certaines expressions, ce qui semble essentiel pour pouvoir survivre au drame de la mort d'un nouveau-né. Car pour les parents mais aussi pour toute une famille, il faudra bien survivre à cela et reprendre un jour le cours de sa vie, le moins mal possible.

Après lecture de ce message, on comprend mieux l'état de traumatisme de cette personne. La forme de ses précédentes communications, leur contenu répétitif laissait entendre un drame profond, mais là se dessine l'ampleur du choc émotionnel qu'elle a éprouvé. Elle nous montre les brèches grandes ouvertes qu'elle porte dans son cœur et dans sa tête; sa détresse est le reflet du traumatisme vécu pour elle-même, mais aussi celui pour sa fille et son compagnon. Nos mots humains semblent bien petits pour venir la soutenir, notre action sur ce forum semble bien modeste pour venir panser cette souffrance... mais au moins, elle a trouvé un lieu où venir la formuler et la déposer en d'autres mains que les siennes. Pour ne plus porter seule le poids douloureux de ses souvenirs... Effectivement, que répondre à cette jeune grand-mère quand on connaît l'importance pour l'entourage d'être auprès d'un bébé avant qu'il ne décède? Que lui expliquer quand on sait la violence d'une séparation pendant le temps de vie

d'un bébé, surtout quand ce temps-là risque d'être court? Comment lui dire qu'il n'est pas « normal » dans une telle situation de ne pas avoir été préparés, ni accompagnés pour vivre la rencontre à la morgue de leur nouveau-né tout juste décédé? Comment contenir tous ces manques qui viennent amplifier la douleur de la perte et la rendre encore plus « invivable »? N'y avait-il pas aussi une autre manière possible d'organiser le temps de cette courte vie d'enfant et celle de sa fin de vie?

La brutalité de la situation médicale de la maman et l'ampleur des risques vitaux pour elle semblent avoir occulté des éléments organisationnels ou d'accompagnement dont on sait pourtant l'importance majeure devant le décès d'un enfant. La vie de la maman ayant été sauvée, on a un peu le sentiment que les liens maman-bébé et leur expression sont devenus secondaires, comme moins essentiels. La grand-mère donne, dans son récit, le sentiment d'une certaine distance des soignants devant les émotions ressenties par elle-même et les parents du bébé. La souffrance des uns et des autres, telle qu'elle est rapportée dans ses nombreux messages, est bouleversante, comme si elle n'avait pas pu être entendue. Au-delà des questions médicales de prises en charge de ces graves situations d'urgence, elle pose de nombreuses questions pour l'accompagnement des fins de vie de ces tout-petits, avec la prise en compte d'une famille qui gardera en mémoire les faits et gestes de chacun, dans ces temps si déstabilisants pour tous ceux qui y sont confrontés.

2. LE DEUIL PÉRINATAL ET SES DIFFICULTÉS

Perdre un bébé restera toujours une très grande épreuve dans une vie de parents qui ne sont pas faits pour enterrer leurs enfants. C'est un fait violent, une réalité douloureuse qui bouscule l'ordre de la vie : « Cette réalité matérielle comporte tout autant une dimension symbolique que leur mort prématurée vient *effracter* : les enfants prolongent leurs parents ;

ils leur permettent de ne pas mourir complètement en leur transmettant une partie d'eux-mêmes⁵. » Il s'agit bien là d'une effraction dans la résistance de chacun devant le temps qui passe, devant l'éphémère de la vie. Et cette rupture vient les atteindre avec l'effet d'un boomerang : absence d'enfant mais aussi perte de son statut de parent s'additionnent et les vulnérabilisent en profondeur. C'est pourquoi il est essentiel de penser ces fins de vie afin d'aider les parents à reprendre un jour la vie qui s'étend devant eux et à la reconstruire, tout en intégrant leur tout-petit qui les a précédés dans la mort. C'est bien là l'enjeu de tout deuil dans sa dimension d'accompagnement. Si aujourd'hui le deuil périnatal commence à sortir de la conspiration du silence qui l'entourait jusque-là, il reste encore parfois banalisé ou considéré comme un non-événement, quand on tient à le mesurer au temps de vie de celui qui vient de décéder : « Oh, ce n'est pas grave...vous l'oublierez vite...vous en referez un autre! » Pourtant, on sait bien que l'oubli n'a jamais été un remède au deuil : dans ces circonstances, il donne l'effet d'un colmatage qui risque de figer et d'enfermer la douleur des parents. Il donne aussi le sentiment que cette vie d'enfant ne compte pas vraiment... Or, elle comptait tant dans la tête des parents!

« Selon Freud, le deuil consiste en un travail de désinvestissement profondément douloureux qui nécessite la remémoration de souvenirs et d'espoirs. Il ne peut s'accomplir que si la personne endeuillée a dans son champ mental une représentation de l'objet perdu. Alors comment, pour les parents, faire le deuil de cet enfant qu'ils n'ont pas connu mais qui portait tous leurs rêves et qui devait assurer leur immortalité⁶? » On peut donc mesurer l'une des difficultés inhérentes au deuil périnatal, tant les souvenirs du bébé sont parfois réduits *a minima* et les liens avec lui à peine élaborés. C'est par la remémoration des émotions et de ses rêves de parents, par les traces mémorielles de cet enfant et des éléments de sa courte vie, que ce travail intérieur de désinvestissement, de cheminement dans l'absence va pouvoir s'élaborer peu à peu : il y a comme une forme de rumination lente et

douloureuse dans la tête des parents qui n'étaient pas préparés à se détacher de leur enfant et de tout l'à-venir que sa venue avait suscité. « Le temps du deuil serait ainsi le temps pour concevoir que cette vie fut accomplie et en quoi elle le fut⁷. » Chaque souvenir, chaque élément doit être revisité maintes et maintes fois, pour sortir de ce chaos d'émotions vécues autour de l'enfant et de sa trop courte vie afin d'intégrer progressivement un récit que l'on peut se raconter et raconter aux autres. Tout ce qui relie à l'enfant s'est imprimé parfois de manière très précise dans la tête des parents (les mots des soignants, les gestes de chacun, l'ambiance des lieux, les odeurs...) ou au contraire demeure dans un brouillard confus et tourne comme un film en boucle, dans un monde qui a perdu les couleurs de la vie : « À la fois, les parents sont reliés à la chaîne des humains, à la fois ils ont l'impression d'être dans un monde *dés humain*, un monde dépeuplé, un monde qui a perdu son sens de l'humanité⁸. » L'élaboration lente et douloureuse de ce récit, par la parole, par l'écrit, par l'image aide à inscrire cet événement dans un parcours de parents. C'est lui qui va donner une place « ajustée » à l'enfant en l'intégrant dans un passé de mère/père et dans la généalogie d'une vie de famille. Et il en faut du temps et de la souplesse pour apprivoiser dans ce récit tout ce qui a été, tout ce que l'on avait rêvé pour son enfant, mais aussi tout ce qui n'a pas été fait ou permis de faire.

Mais parfois certains éléments de la courte vie de leur enfant vont venir faire « pierres d'achoppement » dans la tête des parents, comme des points douloureux sur lesquels ils vont buter encore et encore, incapables de dépasser tel souvenir précis, telle difficulté, tel désir non accompli et le vivre comme une épreuve supplémentaire devant le chagrin de la séparation. L'expérience du forum et des groupes de paroles a permis d'identifier un certain nombre de ces « pierres » que les parents ont décrites comme particulièrement éprouvantes dans leur cheminement intérieur. Au-delà de ce qu'ils auraient aimé vivre dans un monde idéal où la maladie et la mort ne pourraient jamais concerner un enfant, il y a des données dans la prise en charge d'un nouveau-né en

fin de vie qui peuvent porter en elles-mêmes un contre-message négatif pour ses parents.

La première d'entre elles relève tout simplement du non-soulagement de la douleur et/ou de l'inconfort du bébé : le souvenir d'un tout-petit en situation de souffrance peut être comme une « bombe à retardement » dans la tête des parents. Ses pleurs, ses cris sont inscrits à tout jamais dans leur mémoire pour devenir parfois insupportables quand la remémoration est à l'œuvre. De même, le regard des soignants sur cet enfant atteint d'une malformation ou en situation de fin de vie peut venir troubler les parents : non seulement le regard, mais aussi les mots et les attitudes qui l'accompagnent (d'autant plus que le champ lexical des uns n'est pas celui des autres), tout est enregistré inconsciemment par eux et peut orienter durablement leur ressenti, bien au-delà de la qualité des soins objectivement prodigués.

Les séparations brutalement imposées, en cas de changement de service ou de transfert du bébé vers un autre centre hospitalier pendant le temps de vie de l'enfant viennent souvent amplifier la douleur de la séparation, une fois l'enfant décédé. Pour une maman, ne pas être avec son enfant, ne pas le voir, ni le toucher, ne pas pouvoir s'en occuper, même un tout petit peu, reste alors dans son cœur comme un manque impossible à combler. Comme un « trou » dans sa mémoire maternelle, devant le vide sidérant de ses bras ! La limitation ou l'absence de temps partagé avec l'enfant pendant sa fin de vie, surtout si son temps de vie a été court, peut relever du même sentiment pour les parents : un sentiment d'impuissance face au destin de l'enfant qui devient parfois sentiment d'incompétence dans la tête des parents : « Je n'ai pas pu le préserver de la mort, je n'ai pas su être une bonne mère pour lui... » Même si, pour certains parents, cela relève de l'impensable à vivre, il semble essentiel de toujours leur proposer d'être présents, tout en les rassurant par le soutien inconditionnel de l'équipe soignante. L'objectif étant de ne pas créer d'effet de « case blanche », pendant la fin de vie de leur enfant, sur ce « film » qui se construit à ce moment-là dans la tête des parents.

Les conflits, les désaccords avec l'équipe soignante et le manque de soutien sont très douloureux à porter pour les parents, que ce soit sur le plan organisationnel, autour des soins pour l'enfant ou sur des projets de parents (par ex. un retour à domicile souhaité mais refusé). Les parents, déjà très démunis devant leur fonction qui leur échappe, se sentent en plus dépossédés de leur enfant. En corollaire de cette situation, on trouve la non-reconnaissance de la compétence des parents et de leur juste place dans le service où est hospitalisé leur bébé. Ce lieu de vie n'est pas le cadre naturel pour un enfant mais en plus, les règles d'un service hospitalier s'imposent aux parents avec des contraintes parfois rigides. La place de l'entourage, d'une fratrie n'est pas toujours facilement admise, alors que l'on connaît dans les services de soins palliatifs l'importance de ces liens familiaux en fin de vie.

Enfin, le manque d'attention portée au corps d'un bébé décédé, que ce soit dans un service hospitalier, en chambre mortuaire ou dans le cadre d'une autopsie, est vécu comme une forme d'agression pour des parents qui restent alors en état de sidération, tant la douleur est insupportable. Si les parents «savent» bien que leur enfant est décédé, leur cerveau émotionnel n'a pas encore intégré cette douloureuse réalité: les parents ont souvent besoin d'agir comme s'il était encore vivant, avec le désir de lui parler, de l'embrasser, de le câliner... permettant ainsi à leur mémoire sensorielle de se remplir en accéléré des expressions de leurs liens d'attachement.

Toutes ces difficultés sont vraiment pour les parents un bouleversement supplémentaire dans la traversée de leur deuil. Comment les éviter quand on sait le poids de leur trace longtemps après le décès de l'enfant?

3. L'APPORT DES SOINS PALLIATIFS POUR LE MONDE DE LA MATERNITÉ ET DE LA NÉONATOLOGIE

L'introduction de la philosophie palliative dans le contexte de la fin de vie d'un nouveau-né permet d'aborder, dans une réflexion globale, la prise en charge de ces situations pour limiter les dysfonctionnements avant qu'ils ne deviennent «pierres d'achoppement» pour les parents, mais aussi pour construire, avec eux, un projet de vie qui ne soit pas l'attente d'une mort, mais bien l'accompagnement d'une vie⁹. Au-delà des grands principes éthiques de non-malfaisance, de bienveillance, d'autonomie et d'équité qui président à la pratique de la médecine, la philosophie palliative est venue développer de nombreux éléments de réflexion dans la confrontation avec cette mort qui fait si peur.

«La mort, quelle qu'en soit l'imminence, est ce qui borde la vie et lui donne son sens. Non pas sa direction, bien qu'elle en soit le terme, mais sa signification¹⁰.» Comment redonner à la mort d'un nouveau-né un peu de signification? Effectivement, à quoi bon naître si c'est pour mourir aussi vite? Si, pour les soignants qui exercent en maternité ou en service de néonatalogie, cela semble bien difficile parce que souvent vécu avec un sentiment d'échec (échec de soins, échec au regard d'un pronostic de vie...), qu'en est-il pour l'enfant lui-même? Toute sa petite vie est là, contenue en quelques minutes, quelques heures, quelques jours... Si on ne naît jamais seul dans la vie, on peut très bien mourir seul, abandonné sur une paillasse... N'est-ce pas un devoir d'humanité que d'accompagner tout être humain, quel que soit son âge, dans ses derniers instants? Au détour d'une naissance, c'est par respect pour cette toute petite personne et sa dignité, comme membre d'une famille, comme membre de notre humanité qu'il faut mettre en œuvre cet accompagnement, mais aussi pour ses parents, afin que la vie de leur enfant, désespérément trop courte, puisse prendre un jour une dimension d'accomplissement. « Cette

responsabilité pour le mourant et pour le mort, bien loin d'être un fardeau empêchant de bien vivre, est au contraire ce qui fait de nos vies des existences vraiment humaines. «L'humanité est composée de plus de morts que de vivants», disait Auguste Comte. Voilà qui signifie que les morts font toujours partie de l'humanité, et ce, grâce aux souvenirs qu'ils gardent, au travail de mémoire qu'ils font. L'homme est le seul animal qui se souvienne de son grand-père, le seul animal qui enterre ses morts¹¹.» Et il est aussi le seul à se souvenir de tous ses enfants... Le premier bénéfice de la médecine palliative est bien là, celui d'accepter la réalité de la mort comme faisant partie de la vie et d'oser s'y confronter, même dans ce contexte périnatal. La mort d'un enfant ne sera jamais un non-événement pour ses parents : elle oblige à une grande attention de la part des équipes soignantes afin de proposer un cadre « contenant » pour les parents autour du berceau de l'enfant : c'est là que l'idée d'alliance prend tout son sens afin d'aborder ensemble et de manière signifiante cette fin de vie¹². «Dire la mort qui arrive, c'est la symboliser¹³.» Rien de pire que de ne pas pouvoir exprimer ses peurs devant cet inconnu de la mort... et la mort d'un enfant est certainement celle qui porte le plus en elle d'images potentiellement perturbantes. « Quelquefois je demandais comment ça allait se passer sa mort, on me disait « pour l'instant il vit, profitez à fond de ce moment-là » et on ne répondait jamais à ma question... Pourtant, eux, savent comment ça se passe la mort d'un petit bébé, ils connaissent les signes, j'avais envie qu'ils discutent du « comment » avec moi. Au lieu de ça, j'ai eu l'impression qu'on me protégeait comme une gamine, et pire, que c'était malsain de parler de la mort. Et pourtant, elle est venue cette mort. L'équipe a été *super* avec nous à ce moment-là, mais j'ai un regret, c'est qu'on m'ait rendue coupable de me poser des questions avant, comme si c'était condamnable et, oui, malsain¹⁴. » Mettre des mots rend l'événement plus accessible, l'anticipation du « comment » permet au « pourquoi » de s'élaborer. La pensée, dans son cheminement chaotique, apprivoise peu à peu la représentation de

l'inimaginable et l'accompagnement prend toute sa dimension, dans un délicat équilibre à mettre en œuvre entre projet de vie et survenue de la mort.

« L'approche palliative accorde une grande importance au regard que nous portons sur l'autre souffrant, regard porteur de vie ou de mort. Les soignants peuvent témoigner par leur attitude que le malade demeure un vivant et ne disparaît pas derrière le diagnostic, l'iconographie ou le pronostic médical¹⁵. » Au-delà de la maladie ou de la malformation annoncée qui anéantit une part du rêve parental, au-delà d'une naissance extrêmement prématurée qui propulse brutalement les parents dans leur fonction, ce nouveau-né reste bien l'enfant de ses parents, avec tout ce que cela peut signifier en termes de liens d'attachement et d'expression de ces liens à faire advenir dans un temps très court parfois. Par leurs gestes et leurs attentions, les soignants de maternité ou de néonatalogie peuvent soutenir les parents dans cette expérience délicate. Les souvenirs qui en resteront vont servir de fondation à ce récit d'une vie de famille bouleversée mais dans laquelle leur enfant a pu prendre toute sa place. Il faut veiller à rester au plus près des souhaits des parents, sans imposer une pratique qui serait la bonne manière de faire, mais leur laisser un certain espace de créativité, pour que chacun se sente soutenu et reconnu comme parent compétent. « « Vraiment, on nous a aidés à faire au maximum »... Mme M. formule là un bel objectif pour une équipe professionnelle : aider l'autre à faire au mieux, au plus, sans jamais que cela soit trop... Cet objectif requiert prudence et créativité, car, nous le savons, le maximum des uns peut être le minimum des autres, l'évidence de certains l'impensable de certains autres, le trop peu des uns le trop des autres... [...] il s'agira toujours de composer, d'adapter, d'inventer l'accompagnement, avec cette écoute et ce grand respect du sujet humain¹⁶... » Au-delà de la rencontre et de la découverte réciproque que donne ce temps d'accompagnement, au-delà de la nécessaire inscription dans la mémoire du visage de leur enfant, les parents peuvent assumer, à leur mesure et avec la mobilisation des soignants, leur rôle

d'accompagnateurs au regard de cette destinée si inattendue. Leurs gestes, même insignifiants pour le monde extérieur, viennent conforter l'enfant dans une courte vie la plus paisible possible, seule consolation qu'il leur reste, mais tellement essentielle devant l'inéluctable de sa mort. Plus tard, ils pourront se souvenir de sa vie douce et remplie d'amour, avec la certitude d'avoir accompli leur rôle jusqu'au bout.

L'apport de la pratique palliative permet d'aller plus loin encore en termes d'accompagnement, puisqu'elle prend officiellement en charge l'entourage du malade et permet que cette présence familière soit la plus ouverte possible. Sans être considérée comme une faveur faite à une famille, elle est devenue la norme de fonctionnement d'un service de soins palliatifs, pour que cette période reste bien inscrite comme un temps de vie. Si les services de réanimation néonatale se sont largement ouverts à la présence des parents, il n'est pas toujours facile de penser à l'accueil de la fratrie ou de la famille élargie. Pourtant, ce sont eux qui pourront témoigner auprès des parents que cet enfant, s'il vient à décéder, a eu sa place aussi dans leurs pensées, dans leur cœur et qu'il est bien inscrit dans le réseau familial. La réalité de l'enfant croît avec le nombre de témoins qui l'ont vu naître, vivre et mourir. Au-delà des rites religieux ou des coutumes familiales qui marquent cet enfant dans une continuité de générations et dans une dimension spirituelle propre à chacun, cette inscription se révélera bien précieuse pour la reconnaissance de la perte vécue par les parents. Sinon, comment être reconnu dans son deuil, si celui qui est décédé n'a jamais été vu et porté dans d'autres bras? Se savoir entourés par ses aidants naturels, pouvoir présenter ce nouvel enfant à son entourage contribue largement au soutien moral de ceux qui viennent de donner la vie. C'est aussi permettre aux parents de rester dans leur contexte habituel de vie et laisser à chacun sa place à leurs côtés, pour ne pas créer de sentiment de rupture entre l'hôpital et le monde habituel.

Enfin, la médecine palliative offre un autre rapport au temps, quand la vie devient comptée et

que chaque minute prend une valeur d'exception : « L'approche palliative est attentive aux dimensions du passé, du présent et du futur. Elle tente de lutter contre l'omniprésence de la mort dans le présent. À travers le concept de confort de vie, les soins palliatifs cherchent à valoriser le quotidien. C'est une philosophie de l'instant, de « l'ici et maintenant ». Il s'agit d'aider la personne et son entourage à vivre, jour après jour, le temps présent dans un contexte d'incertitude sur les conditions de l'avenir¹⁷. » Cette posture de « l'ici et maintenant » dans les soins laisse un espace aux parents pour inscrire les gestes de toute une vie à l'intention de leur enfant, comme une forme de dette devant la maladie ou la prématurité qu'ils n'ont pu éviter pour lui. Mais si « l'attention à la singularité de la temporalité de chacun est particulièrement complexe¹⁸ », surtout dans le monde de la maternité et de la néonatalogie, ce rapport au temps permet de comprendre les différences pour chacun et de mesurer les besoins d'espace qui peuvent apparaître : rythme des journées hospitalières et des soins, mais aussi temps des diagnostics, des informations à recevoir, des décisions à prendre, temps pour que s'élabore dans la tête des parents cette autre destinée d'enfant et qu'elle puisse un jour prendre sens dans leur vie¹⁹. « Le temps psychique est irrégulier, discontinu, ambivalent. Il s'autorise des « allers-retours », des « reprises à zéro¹⁸ ». Devant la grande vulnérabilité de chacun face à la mort, il faut admettre l'ambivalence des sentiments, le déni comme défense, la fuite dans le rêve, l'état de sidération à dépasser à chaque aggravation. Ces émotions sont juste le reflet d'un fonctionnement psychique bien ancré dans la vie. Ils font souvent peur aux soignants quand il s'agit de réactions de parents, plongés dans le drame d'un diagnostic défavorable pour leur enfant, qu'il soit à naître ou tout juste né. Leur jeune parentalité est parfois fragile, mise à mal par cette annonce, mais souvent à l'œuvre dans leur perception de l'avenir. C'est avec cet enfant qu'ils imaginaient poursuivre leur projet de vie et il en faut de la souplesse, de la patience et de l'énergie pour affronter un tel choc, pour surmonter un tel désordre et apprendre peu à

peu à renoncer à ses rêves d'avenir. La confrontation à la mort est toujours un temps difficile pour tous et demande une écoute incroyablement bienveillante et une infinie compassion. La mort d'un nouveau-né ne fait pas exception à cette règle, loin s'en faut !

Au terme de ces quelques réflexions, il apparaît évident que l'approche par les soins palliatifs de la fin de vie d'un nouveau-né permet d'appréhender la complexité des enjeux de cette douloureuse situation : au-delà de la qualité des soins dus à cet enfant, il est important de réfléchir à la portée de ces soins et au sens qu'on leur donne ! Accueil, présence, attention, respect, bienveillance resteront toujours les maîtres mots pour contenir la vulnérabilité, la sidération, "l'éclatement" des parents confrontés au drame de la mort, potentielle ou advenue, de leur nouveau-né. Permettre la formation des équipes soignantes, à tous les niveaux de la prise en charge, est sûrement difficile à élaborer et à mettre en œuvre mais semble une vraie nécessité.²¹ Cette perspective aura le mérite d'assurer une continuité territoriale dans le développement de cette démarche, afin d'éviter de surajouter une souffrance aux parents quand on sait qu'ailleurs la prise en charge aurait pu être meilleure, du moins plus sensibilisée à l'accompagnement de ces situations.

La jeune grand-mère du forum se sent mieux aujourd'hui. Son message le plus récent, déposé trois mois après le premier, le laisse clairement entendre puisqu'il commence dans le rire : « Vous allez rire... mais ma fille hier, elle m'a envoyée balader... elle était énervée... elle prépare son déménagement et comme je ne peux la joindre par téléphone en ce moment, je m'inquiétais.

Si vous saviez comme ça m'a fait du bien... cela veut dire qu'elle reprend le dessus... elle a eu des mots avec la responsable de l'agence immobilière.... J'en ris, c'est tout ma fille... on fonce... on râle. Elle m'a rappelée et s'est excusée. Elle va mieux... enfin. » Elle s'est d'ailleurs ouverte aux autres parents, s'est intéressée à leurs parcours, leur met des messages de soutien ou de sympathie. Bien sûr, le chemin est encore long, son deuil encore loin d'être apaisé, elle le

dit elle-même : « Quand je pense à Nathan... je pleure... il va encore falloir du temps... on va encore avoir des hauts et des bas. On parle beaucoup plus de Nathan toutes les deux.

Je sais qu'elle en a besoin.

Mille mercis... »

Elle se sent comprise et reconnue dans sa douleur et les émotions qu'elle ressent devant le drame qu'elle vient de traverser. Sa venue sur le forum l'a aidée à cheminer et les mains qui l'y ont accueillies lui ont servi de point d'appui. Un forum ne peut servir de thérapie en soi, c'est évident, mais il peut avoir une fonction « contenante » et devenir un lieu où se sentir en sécurité. Quelle belle finalité pour des familles si éprouvées par la mort d'un bébé !

BIBLIOGRAPHIE

Livres :

- P. Bétremieux (sous la direction de), *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Paris, Springer, 2010.
- J. Ricot, *Éthique du soin ultime*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2010.
- M. J. Soubieux, *Le deuil périnatal*, Bruxelles, Éd. Yakapa.be, 2009.
- I. de Mézerac, *Un enfant pour l'éternité*, Paris, Éd. du Rocher, 2004.

Articles :

- L. Storme et I. de Mézerac, « L'accompagnement des parents face à une mort annoncée en périnatalité... », *Bull. Acad. Natle. Méd.* 2010, 194, n°6, p. 879-890.
- P. Bétremieux et autres, « Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale », *Archives de pédiatrie* 2010 ; 17, p. 407-425
- I. de Mézerac, « Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarche ? », *La Revue Sage-Femme*, 2009, 8, p. 334-339.

- E. Azria et autres, « L'information dans le contexte du soin périnatal: aspects éthiques », *Archives de pédiatrie* 2007, 14, p. 1231-1239.
- U. Siméoni et autres, « Les aspects éthiques de la médecine périnatale: Réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire », *Archives de pédiatrie* 2007, 14, p. 1171-1173.
- D. Mallet et autres, « Diagnostic prénatal et soins palliatifs: plaider pour un espace de liberté », *Médecine Palliative* 2004, n°3, p. 78-82.

Sites Internet:

- www.sfap.org: Site de la SFAP: Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- www.spama.asso.fr: Site de l'association SPAMA: Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

NOTES

1. U. Siméoni et autres, *Archives de pédiatrie* 14 (2007), p. 1171-1173.
2. C. Dageville et autres, « Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi », *Archives de pédiatrie* 14 (2007), p. 1219-1230.
3. I. de Mézerac, *Un enfant pour l'éternité*, suivi de *Réflexions autour d'un berceau vide*, Paris, Ed. du Rocher, 2004.
4. <http://spama.asso.fr>
5. M. Hanus, *La mort d'un enfant*, Paris, Coll. Vuivert, Espace éthique, p. 14.
6. M. J. Soubieux, *Le deuil périnatal*, Bruxelles, Coll. Yapaka.be, p. 26.
7. *Ibid.*, p. 35.
8. M. J. Soubieux, *Le berceau vide*, Toulouse, Coll. Erès, p. 86.
9. Page d'accueil du site Internet de l'association SPAMA: <http://spama.asso.fr>.
10. J. Ricot, *Philosophie et fin de vie*, Éd. ENSP 2003, p. 104.
11. E. Fiat, « L'accompagnement comme devoir de civilisation », dans *Face aux fins de vie et à la mort*, Paris, Coll. Vuib., Espace éthique, p. 36.
12. L. Storme, I. de Mézerac, « L'accompagnement des parents face à une mort annoncée en périnatalité », *Bull. Acad. Natle Méd.*, 2010, 194, n°6, p. 879-890.
13. C. Le Grand-Séville, « Familles tolérées, familles accueillies. Réflexions anthropologiques sur la reconnaissance de la constellation familiale en néonatalogie », dans *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Coll Springer, 2010, p. 276.
14. *Ibid.*, p. 278.
15. D. Mallet et autres, « Diagnostic prénatal et soins palliatifs: plaider pour un espace de liberté », *Méd. Pall.* 2004; 3, p. 78-82.
16. M. L. Huillery, « Décision, parentalité et culpabilité », dans *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Paris, Coll Springer, 2010, p. 207.
17. D. Mallet et autres, « Diagnostic prénatal et soins palliatifs: Plaider pour un espace de liberté », *Méd. Pall.*, 2004, p. 80.
18. *Ibid.*, p. 79.
19. E. Azria et autres, « L'information dans le contexte du soin périnatal: aspects éthiques », *Archives de pédiatrie*, 14 (2007), p. 1231-1239.
21. P. Bétrémieux et autres, « La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins », *Archives de Pédiatrie* 2010;17, p. 420-425.