

# L'accompagnement des parents face à la fin de vie potentielle de leur bébé

Perdre un bébé reste toujours un grand drame dans une vie de parents. Dans un contexte de soins palliatifs, la puéricultrice, par sa présence et son écoute, peut les aider à retrouver leur place et leurs gestes de parents et à préserver le lien avec leur bébé. En effet, il ne s'agit pas d'attendre la mort mais bien d'accompagner la vie, aussi courte soit-elle.

**P**arler de soins palliatifs dans le contexte d'une maternité ou d'un service de néonatalogie est toujours bouleversant, voire perturbant tant la mort potentielle d'un bébé est difficile à entendre pour les parents.

## Contexte de mise en œuvre de soins palliatifs

◆ Il est devenu courant de différencier quatre types de circonstances pouvant mener à une mise en œuvre de soins palliatifs dans ces services :

- quand la vie d'un bébé évolue soudain défavorablement : ses parents se retrouvent alors pris dans une tourmente qui vient contrecarrer leur fragile projet parental ;
- les naissances extrêmement prématurées où une prise en charge lourde s'apparenterait parfois à une obstination déraisonnable et où des soins palliatifs sont alors prodigués au bébé : ses parents sont fortement bousculés dans un temps où ils ne se voyaient pas encore parents, tout se passe comme si le temps s'était brutalement raccourci ;
- les poursuites de grossesse après un diagnostic de maladie potentiellement létale : les parents, même s'ils se préparent à une telle échéance, seront confrontés à la violence de leur chagrin tant on ne peut jamais être prêt à vivre pareille séparation ;
- enfin, il existe toujours, au décours d'une naissance, des situations de fin de vie imprévisibles pour un nouveau-né : les parents, jusque-là parfaitement sereins, vivent en quelques heures ou quelques jours une série de chocs particulièrement violents.

Ces quatre situations sous-tendent un vécu différent qui aura son importance dans le "temps d'après", mais pour les parents existe un même fond de douleur qui les ébranle avec la survenue du décès de leur bébé.

◆ Cette douleur est d'abord un déchirement, ressenti même physiquement, surtout pour les mères, dans cette relation qui vient de se rompre avec leur enfant, alors qu'elles allaient les porter vers un "à-venir" à vivre ensemble. Rupture du lien charnel, perte de l'élan de vie, émotions figées dans cette relation qui ne peut plus se dire au travers des

gestes les plus simples, ceux d'une vie quotidienne auprès d'un bébé... Les parents sont en deuil de leur enfant, mais aussi d'eux-mêmes en tant que parents de cet enfant. Leur fonction parentale est comme en suspens dans leur vie.

◆ Face à ce grand désordre de la vie, ils peuvent éprouver des sentiments très ambivalents qu'il faut pouvoir entendre et accompagner sans les juger. Face à ces drames de la vie, il est nécessaire et légitime d'essayer de comprendre les besoins que les parents peuvent ressentir, d'autant plus qu'ils sont souvent incapables de les exprimer. Cela permet aux soignants d'ajuster les soins et les attentions à l'égard du bébé et de ses parents, afin de les aider à surmonter une telle épreuve.

## Des soins palliatifs pour un nouveau-né ?

◆ Pour certaines personnes, les soins palliatifs peuvent apparaître comme une démarche morbide.

On a parfois envie d'évacuer le tragique de cette situation en estimant qu'accompagner un bébé jusqu'à sa mort naturelle serait peut-être une perte de temps, du temps consacré à des soins "pour rien", puisqu'il va mourir. À moins que ce ne soit, pour les parents qui les demandent, un déni de la réalité ou une forme d'attachement inutile, d'acharnement relationnel. Ainsi, l'éventualité des soins palliatifs, si elle n'est pas réfléchie ni travaillée en équipe, peut être ressentie comme une souffrance bien inutile pour toute une famille et une vraie surcharge de travail pour les soignants.

◆ Des parents qui ont connu l'épreuve de perdre un bébé à la naissance, quelle que soit la situation initiale, ont pu témoigner, sur un forum de parents<sup>1</sup>, des difficultés qu'ils ont rencontrées dans le temps de vie de leur enfant ou juste après son décès. Toutes ces difficultés ont été comme des "pierres d'achoppement" dans leur cheminement de deuil. Ils butaient sur ce point-là, y revenaient sans cesse et en gardaient des souvenirs parfois très traumatisants. Au-delà du chagrin de la séparation, ils restaient longtemps inconsolables face à ces difficultés qui venaient se surajouter à l'épreuve de leur deuil.

◆ **La première difficulté exprimée était tout simplement d'avoir constaté la douleur de leur bébé**, sans qu'aucun soulagement ne lui ait été apporté. Cette image gardée à l'esprit, en lien avec la mémoire des pleurs du bébé, est très violente pour les parents.

◆ **La deuxième situation difficile relevait des séparations brutalement imposées**, en cas de changement de service ou de transfert du bébé vers un autre centre hospitalier. La séparation pendant le temps de vie de l'enfant vient amplifier la douleur de la séparation, une fois l'enfant décédé. Pour une mère, ne pas être avec son enfant, ne pas le voir, ne pas pouvoir s'en occuper, même "un tout petit peu", reste alors dans son cœur comme un manque impossible à combler.

◆ **La limitation ou l'absence de temps partagé avec l'enfant pendant sa vie**, surtout si celle-ci est très courte (quelques minutes, quelques heures), relève du même ressenti pour les parents. Une impression d'impuissance face au destin de l'enfant peut alors devenir pour eux sentiment d'incompétence : « *Je n'ai pas pu le préserver de la mort. Je n'ai pas su être une bonne mère pour lui...* » Il faut savoir redonner un peu d'"épaisseur" au temps, même si l'enfant est décédé, afin de lutter contre ce manque.

◆ **Les conflits avec l'équipe soignante sont très douloureux à porter pour les parents**, que ce soient des désaccords d'ordre organisationnel, autour des soins pour l'enfant ou concernant des projets de parents (comme un retour à domicile demandé et refusé). Ces derniers, déjà très démunis devant leur fonction qui leur échappe, se sentent en plus déposés de leur enfant.

◆ **En corollaire de cette situation, la non-reconnaissance de la compétence des parents** est fréquemment perçue. Ceux-ci ne trouvent pas facilement leur juste place dans le service où est hospitalisé leur bébé. Ce lieu de vie n'est pas un cadre naturel pour un enfant mais, de plus, les règles d'un service hospitalier s'imposent aux parents avec des contraintes parfois rigides. Ainsi, une mère est restée très en colère car ses enfants et leur grand-père n'ont pas pu être admis dans le service où était hospitalisée sa petite dernière qui venait de naître et qui allait mourir de la maladie détectée pendant la grossesse.

◆ **Enfin le non-respect du corps d'un bébé décédé**, en chambre mortuaire ou dans le cadre d'une autopsie, est une forme d'agression pour des parents qui restent alors en état de sidération, tant la douleur est insupportable.

◆ **Toutes ces difficultés viennent signifier qu'un nouveau-né ou un bébé à naître qui va mourir reste d'abord l'enfant de ses parents** et qu'ils ne l'oublieront jamais : sa place est unique dans la lignée familiale et dans le cœur de ses parents. L'expression des liens d'attachement permet d'enregistrer des souvenirs positifs de vie et donne une qualité à cette courte vie d'enfant. Contrairement à ce que l'on pourrait concevoir en théorie, il apparaît que la qualité de ces liens

et la liberté de les exprimer donnent aux parents un sentiment d'accomplissement dans leur fonction et les aident à se reconstruire dans leur deuil.

## L'apport de la médecine palliative

◆ **C'est dans les années 1960 qu'est apparue cette nouvelle approche de la médecine**, à la suite des travaux de deux chercheurs américains<sup>2</sup> ayant constaté que la conscience de la mort imminente avait une influence capitale sur les interactions des malades, des proches et du personnel soignant. Celle-ci donne une coloration particulière à ce temps de la fin de vie, en renforçant les besoins d'attention et d'écoute des personnes qui y sont confrontées. Les soins palliatifs ne peuvent donc se résumer aux seuls soins de confort, ni à la phase terminale de la vie de la personne.

◆ **Il s'agit d'une philosophie de la médecine face à une fin de vie**, dans sa durée incertaine, mais aussi face à la maladie incurable évolutive : ce malade bénéficie d'une prise en compte globale de ses besoins, afin que cette période de sa vie s'inscrive dans un certain projet, compatible avec la dignité de sa personne. Son entourage ne peut être exclu du projet. La reconnaissance de ses besoins sociaux et spirituels, l'accueil de l'ambivalence de ses émotions, la qualité de son temps de vie sont des données essentielles. C'est là tout le sens des soins palliatifs.

◆ **Cette approche peut aussi s'appliquer face à un nouveau-né ou un bébé à naître qui va mourir** : cet enfant atteint d'une maladie ou d'une malformation ne peut être réduit à celle-ci ! Il reste un bébé, avec tout ce que cela signifie en termes de relations à vivre pour ses parents, d'inscription dans une lignée familiale et sociale. Un bébé ne naît jamais seul. Il est un être unique par ses compétences, sa personnalité et l'échelle du pédiatre Thomas Berry Brazelton<sup>3</sup>, notamment, permet d'identifier les compétences dès la naissance. Il est donc soigné, soulagé, entouré jusqu'à son décès, comme tout membre de notre humanité. Et ses parents, son plus proche entourage, peuvent être soutenus et accompagnés dans ce temps si délicat et avec toute la complexité de leur jeune fonction parentale.

Là aussi, dans les circonstances particulières de la fin de vie probable d'un bébé, il ne s'agit pas d'attendre la mort, mais bien d'accompagner une vie, aussi courte soit-elle, car cette vie est précieuse du fait qu'elle est unique.

## La mise en œuvre de soins palliatifs

Le projet de soins palliatifs est construit autour de l'enfant en vie, qui n'est pas considéré comme un "mourant" qui n'aurait aucun besoin, mais comme un bébé qui garde ses besoins de nouveau-né. C'est bien un projet de soins et d'accompagnement pour faire au mieux pour lui et pour ses parents. Que peut-il vivre dans ce temps de vie, même s'il est très court ? Que



© Phamie/volsin

Il est nécessaire de comprendre les besoins et sentiments des parents, surtout qu'ils sont souvent incapables de les exprimer.

pourront en garder ses parents, dans leur mémoire et leur cœur ? Telles pourraient être les lignes directrices à conserver pour la mise en œuvre d'un projet de soins palliatifs à l'égard d'un nouveau-né, afin de donner du sens à ce temps et proposer des repères dans l'accompagnement de ce bébé.

◆ **Inclure les parents, dès le début du projet, en leur donnant une information compréhensible** pour eux et loyale à leur égard, semble un impératif incontournable. C'est respecter leur fonction, leur donner les moyens de manifester leur autonomie, solliciter aussi leurs compétences.

Les soignants en général, et les puéricultrices en particulier, ont une place essentielle pour permettre aux parents de prendre soin de leur enfant dans ces situations de fin de vie, car ces soins prodigués construiront, mieux que des paroles, les liens d'attachement avec leur bébé. Les besoins des parents concernent plusieurs registres et apparaissent pratiquement toujours dans l'ordre suivant.

◆ **Leur première "exigence" est toujours l'assurance que leur enfant ne souffre pas**, que la douleur est soulagée. Les soignants anticipent les situations, donnent des informations justes là aussi (sans transposer leurs propres peurs ou angoisses) et expliquent les possibilités d'évaluation de la douleur chez le nouveau-né (et cela dès la période anténatale, en cas de poursuite de grossesse).

Expliquer une grille d'évaluation peut être rassurant pour une maman qui se pose des questions. Enfin, impliquer les parents dans l'évaluation du bien-être du bébé est très mobilisateur dans la mesure où cela sollicite leurs compétences, mais aussi les informe que des soins sont judicieux. Certains peuvent être tellement anéantis par la situation qu'ils ne réalisent même plus qu'un tel soulagement existe pour leur bébé.

◆ **Le deuxième besoin des parents est d'établir ces liens d'attachement**, donner à ces liens une réalité et les maintenir dans le temps de vie, surtout s'il est très court. Les situations sont parfois tellement brutales qu'elles peuvent anéantir toute forme d'expression : les liens semblent rompus, tant cela renvoie une souffrance insupportable aux parents. Pourtant c'est dans la réalisation des gestes les plus simples, les plus ordinaires de la vie, qu'ils trouveront des ressources intérieures pour apprivoiser cette terrible situation, afin de pouvoir se dire un jour : « *On a tout fait pour notre bébé.* »

◆ **Il ne s'agit pas d'imposer, mais de proposer avec douceur que les parents soient vraiment acteurs dans leur rôle**, tout en leur disant qu'un soignant peut les remplacer en cas d'impossibilité pour eux. Il ne s'agit pas de faire à leur place, mais de savoir prendre le relais si nécessaire. Les parents sont parfois bousculés par la notion de soins palliatifs qu'ils pourraient assimiler à une forme d'abandon de leur enfant, avec l'arrêt des soins curatifs ou de la réanimation lourde.

Il est donc important de bien leur préciser qu'il ne s'agit en rien d'un abandon mais de soins proportionnés à l'état de leur enfant : ce terme peut sembler redondant dans le vocabulaire médical alors qu'il est parfaitement adapté à la pensée des parents, qui peuvent comprendre que tout n'est plus possible pour leur enfant, mais qu'il reste à faire pour lui tout ce qui a encore du sens tant qu'on peut encore le faire.

◆ **Les soignants veillent aussi à favoriser l'autonomie des parents** (pas de pratique imposée), leurs manières de penser les choses, et à "réveiller" leur savoir-faire : « *Comment feriez-vous chez vous ?* » La meilleure source d'information reste toujours les parents eux-mêmes. Chaque couple a ses habitudes, chaque famille aussi. L'accueil de ces différences,

#### Notes

1. <http://spama.asso.fr/fr>
2. Glaser BG, Strauss AL. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine; 1965.
3. Brazelton TB, Nugent JK. *Échelle de Brazelton, évaluation du comportement néonatal*. 3<sup>e</sup> éd. Genève: Médecine & hygiène; 2001.
4. [www.sfap.org](http://www.sfap.org)
5. Chandernagor F. *La chambre*. Paris: Gallimard; 2002.

dans la mesure du possible et de ce qui est réalisable, aide les soignants à organiser un temps familial dans ce contexte. L'accueil de la fratrie, mais aussi du réseau familial et social des parents, contribue, autant que les rites religieux, à inscrire l'enfant dans une lignée de générations pour que sa place soit reconnue et ne soit pas une place vacante, qui resterait à pourvoir un jour avec l'enfant suivant.

Pouvoir aussi sortir l'enfant du milieu hospitalier est souvent un besoin ressenti par les parents, comme celui de lui faire connaître autre chose et lui faire rencontrer son cadre de vie naturel : promenade dans un jardin, sortie pour une journée, retour à domicile... la palette des possibles peut s'adapter à l'état de santé du bébé.

◆ **Enfin, en cas de décès du bébé, soutenir les parents dans leur retour à la vie courante est bien nécessaire**, puisqu'à ce moment-là "tout commence pour eux", alors que les soignants peuvent avoir le sentiment que tout est fini. La vie de ces parents endeuillés a "explosé" ; ils vont la reconstruire en quittant l'hôpital.

Tout en préservant les souvenirs du passage de leur bébé, ils ont à repenser leur futur, alors que la solitude les guette. Le deuil périnatal est un très lent processus qui va parfois exiger plusieurs années de cheminement pour sortir de cette détresse intérieure.

Assurer le lien, en établissant le premier contact avant le départ des parents, avec le médecin traitant ainsi que les soignants de proximité, avec les aidants familiaux et les associations spécialisées, représente un moyen pour construire la continuité de l'accompagnement soignant.

### Le sens de l'accompagnement d'un tout-petit pour ses parents

◆ **Perdre un bébé reste toujours pour des parents l'expression d'un désordre dans l'ordre de la vie.** Un bébé n'est pas fait pour mourir, et ses parents pour aller l'enterrer. Il est important de découvrir le sens de cet accompagnement pour permettre à ce très court temps de vie de prendre une signification pour les parents, et à ce bébé sa place dans la vie familiale.

Face à ces annonces prénatales ou postnatales d'un pronostic aussi sombre pour un nouveau-né, les parents sont totalement bousculés dans leur projet d'avenir, dans leur identité et leur lien avec celui qui devait leur succéder. Il faut du temps et de la souplesse pour intégrer ce drame dans leur vie, afin de rester "vivants" et présents devant la situation à porter.

◆ **La démarche d'accompagnement, refusant d'écourter la vie d'un tout-petit, permet qu'un temps de cheminement soit accordé aux parents**, même si cela ne se résume qu'à une heure de vie. Cette heure peut être considérée comme superflue, inutile, encombrante ou au contraire remplie de vie, d'échanges, de gestes à poser, de mots à dire à son enfant. Tout cela sera inscrit dans la mémoire des parents comme un temps d'une intensité rare qui va bien au-delà de l'heure

de l'horloge. Cette heure prend la valeur d'une vie, elle a valeur d'éternité à leurs yeux et pour toujours. Toutes leurs émotions vont pouvoir s'y inscrire et prendre aussi leur place, dans ce temps de découverte mutuelle et d'approvisionnement de son étrange destinée. Sidération, mais aussi joie de l'avoir dans les bras, chagrin intense mais aussi émerveillement devant sa présence, angoisses de le savoir si près de la mort mais aussi douceur de partager avec lui cette intimité...

◆ « **Vivre paisiblement que, peut-être, il n'y avait pas grand-chose à faire de plus pour l'autre...** », tels sont les propos de Donatien Mallet, responsable de soins palliatifs de Luynes-CHU de Tours (37), au congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap)<sup>4</sup> en 2003.

Voilà la sagesse qui émane des soins palliatifs quand la médecine ne peut plus guérir mais qu'elle peut toujours accompagner et soigner. Ce "pas grand-chose", pour un bébé, est quelquefois un "tout petit rien", mais il a été accompli. Les gestes ont été posés et ils comptent de tout leur poids symbolique face à la destinée de cet enfant qui laisse une trace infime sur Terre, mais une marque indélébile dans le cœur de ses parents. Et c'est avec ce "pas grand-chose" dans le cœur qu'ils vont pouvoir progressivement reprendre la route de leur vie, en ayant le sentiment d'avoir accompli leur mission auprès de lui : trop courte mission, certes, mais réalisée avec toute l'intensité possible. C'est tout simplement un apaisement face à la survenue de son absence qui se joue ainsi, en quelques gestes, en quelques instants.

◆ **De nombreux parents ont vécu cette approche et peuvent témoigner, après avoir surmonté l'épreuve, de ce qu'ils en ont rapporté** : ils parlent d'un chemin d'humanité parcouru auprès de leur tout-petit qui n'avait que cela à vivre, mais a été reconnu dans sa dimension d'enfant et accompagné jusqu'au bout de sa vie. Et ce temps-là peut être raconté, partagé avec d'autres. C'est un passage de leur vie de parents qui s'inscrit dans le fil de leur histoire.

◆ **En guise de conclusion**, nous pouvons faire nôtre ce commentaire : « *Toute vie achevée est une vie accomplie. De même qu'une goutte d'eau contient l'océan, les vies minuscules, avec leur infime zénith, leur fin rapide n'ont pas moins de sens que les longs parcours. Il faut seulement se pencher un peu plus pour les voir et les agrandir pour les raconter.* »<sup>5</sup> ◆

Isabelle de Mézerac,

parent bénévole,

présidente fondatrice de l'association Spama

(Soins palliatifs et accompagnement en maternité),

www.spama.asso.fr

Lille (59)

demezerac@gmail.com

Déclaration d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

### Références

- Azria E, et al. L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques. Archives de pédiatrie 2007;14(10):1231-9.
- Bétrémieux P (sous la dir.). Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2010.
- Bétrémieux P, et al. Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Archives de pédiatrie 2010;17(4): 407-25.
- de Mézerac I. 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(6): 334-9.
- de Mézerac I. Un enfant pour l'éternité. Paris: Éd. du Rocher; 2004.
- Mallet D, et al. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaider pour un espace de liberté. Médecine Palliative 2004;3(2):78-82.
- Ricot J. Éthique du soin ultime. Rennes: Presses de l'EHESP; 2010.
- Siméoni U, et al. Les aspects éthiques de la médecine périnatale : Réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire. Archives de pédiatrie 2007;14 (10):1171-3.
- Soubieux MJ. Le deuil périnatal. Bruxelles: Yakapa.be; 2009.
- Storme L, de Mézerac I. L'accompagnement des parents face à une mort annoncée en périnatalité : pour l'introduction d'une démarche de soins palliatifs en maternité et en néonatalogie. Bull Acad Natle Méd 2010;194(6):879-90.