

CENTRE D'ETHIQUE MEDICALE

MEMOIRE

Pour l'obtention du Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs

Isabelle de Mézerac

« Des bénévoles en maternité et en réanimation néonatale ? »



Sous la direction du Professeur Laurent Storme,
Pédiatre néonatalogue, responsable de l'Unité de Réanimation Néonatale
Hôpital Jeanne de Flandre, CHU de Lille

Introduction :

- Perspective historique 5
- Pratiques dans un contexte de maternité 7

Objectifs : 12

Face aux situations de fin de vie, réelles ou potentielles, d'un tout-petit à naître ou déjà né, une notion de bénévolat à intégrer :

1. Le point de vue des parents : Quelle place pour des bénévoles en maternité et réanimation néonatale ?
2. Le point de vue des soignants : Quelle place pour ces bénévoles dans les services concernés ?
3. Quelle mise en œuvre du bénévolat pour une bonne intégration ?

Méthodologie :

1. Le point de vue des parents ? 12
 - Le contenu de la méthode
 - La population ciblée
 - Une stratégie d'analyse par l'approche qualitative
2. Le point de vue des soignants ? 14
 - Le contenu de la méthode
 - La population ciblée
3. Quelle mise en œuvre du bénévolat ? 15
 - une présence, dans un service de réanimation néonatale
 - un questionnaire
 - la recherche d'expériences différentes

Résultats

1. Le point de vue des parents ? 16
 - 1. a – Une première revue globale des réponses
 - 1. b – L'analyse détaillée des réponses reçues en service de réanimation néonatale
 - 1. c – L'analyse détaillée des réponses reçues par l'association SPAMA
2. Le point de vue des soignants ? 27
 - 2. a – Les stages
 - 2. b – L'analyse des réponses des soignants d'un service de réanimation néonatale au questionnaire
3. Quelle mise en œuvre pour un tel bénévolat ? 33

- 3. a – Analyse des dernières réponses du questionnaire des soignants
- 3. b – Appréciation des expériences extérieures

Discussion

1. Résumé	40
2. Retour d'expérience personnelle.	
- 2.a - Le vécu de bénévole auprès des parents :	40
- l'approche des parents ;	
- les conditions de l'écoute ;	
- les possibilités d'accompagnement ;	
- les limites du bénévole.	
- 2.b - Le vécu de cette expérience face aux soignants :	43
- une thématique qui surprend ;	
- en maternité, la résistance au projet ;	
- dans le service de réanimation néonatale, une « première » ;	
- le symptôme d'une médecine à forte charge émotionnelle ?	
- 2.c – Propositions pour une première mise en œuvre.	46

Conclusion	47
-------------------	----

Bibliographie	48
---------------	----

Annexes	49
---------	----

Avec l'expression de toute ma reconnaissance
pour les soignants qui m'ont soutenu dans ce projet,
en particulier mes amis du DIU,
Monsieur Dominique Jacquemin,
Madame Caroline Neveux,
Madame Elisabeth Viseux-Wahl,
Le Docteur Eliane Feldman,
Le Docteur Jean-Philippe Lucot,
Le Docteur Amina Yamgnane,
Le Docteur Thameur Rakza.

Et avec l'expression de ma profonde gratitude pour
le professeur Laurent Storme,
dans sa confiance sans cesse renouvelée et son audace à initier une telle aventure.

Je souhaiterais dédier ce travail à tous les parents, rencontrés parfois dans des circonstances bien douloureuses. Sans leur clairvoyance et leur participation active, l'idée de bénévolat serait peut-être restée classée parmi les « bonnes » intentions, toujours remises à plus tard...

Décembre 2008

« Dès que l'on vient à la vie, on est déjà assez vieux pour mourir. »
(Heidegger)

Introduction

Perspective historique

- Il est une vieille tradition humaniste que d'offrir aux indigents et aux incurables les soins nécessaires. Mais ce n'est qu'au 19^e siècle qu'apparaissent des lieux spécifiques pour l'accueil des mourants, comme à Lyon sous l'action de Jeanne Garnier (1842) ou à Londres avec l'hôpital Saint Luc (1893). Ce mouvement va s'amplifier au 20^e siècle, sous l'impulsion des deux femmes, Cicely Sanders en Angleterre et Elisabeth Kübler-Ross aux Etats-Unis, pour être présents auprès des personnes atteintes de cancer en phase terminale. Toutes les deux ont saisi l'importance de l'accompagnement dans ce temps d'approche de la mort : au-delà du nécessaire soulagement de la douleur physique, apparaît un besoin fondamental de l'être humain, celui d'être regardé dans sa globalité et d'être pris en charge dans toutes les dimensions de sa vie personnelle.

Sous l'inspiration de l'Hospice Saint Christopher fondé à Londres en 1967 par Cicely Sanders, le mouvement des soins palliatifs va essaimer dans le monde entier et toucher la France par le biais de la réflexion éthique, en réaction à la dérive euthanasique de la médecine. Le Docteur Maurice Abiven ouvre la première unité de soins palliatifs en 1987 à l'hôpital de la Cité Universitaire de Paris. De nombreuses associations de bénévoles se créent pour répondre à la demande d'accompagnement des malades et se regroupent en 1989 autour de professionnels de santé pour fonder la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). En parallèle, le travail législatif, depuis la circulaire Laroque de 1986 jusqu'à la loi Léonetti de 2005, tend à inscrire, dans le paysage médical français, les outils pour organiser ces soins en institutions ou à domicile et les besoins d'accompagnement qui y sont attachés (Unités de soins, équipes mobiles, lits identifiés Soins Palliatifs, réseaux, services d'hospitalisation à domicile)

- Une véritable philosophie du soin, dans une visée palliative, s'élabore centrée sur la personne malade et ouvre un regard nouveau sur la pratique médicale. Le préambule des statuts de la SFAP annonce une charte pour que le malade reste bien « un vivant parmi les vivants » jusque dans ses derniers instants, un vivant inscrit dans la société et soutenu dans toutes les composantes de sa vie :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. »

« Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »

« Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à

provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »¹

En adoptant une vision plus large de l'être humain, pris au piège de la maladie dans son environnement familial et social, les soins palliatifs permettent une approche de la personne dès qu'elle se révèle inguérissable, sans pour autant attendre la phase terminale. Cette prise en charge ne se résume pas à l'accompagnement de la mort : elle se fait bien en amont. C'est une médecine du quotidien qui remet chaque jour à l'ouvrage sa pratique, pour l'analyser et l'adapter aux besoins de la personne malade.

- Mais un élément nouveau émerge dans cette démarche originale avec la présence de bénévoles qui s'organise autour de chaque patient et de son entourage. Elle est même fondatrice de cette action d'accompagnement et se retrouve dès l'origine du mouvement des soins palliatifs. Cicely Sanders fait elle aussi cette expérience de bénévole le soir pendant trois ans, à l'hôpital Saint Luc, auprès de malades atteints de cancer dans le service où elle était assistante sociale. Après avoir été infirmière, elle devient aussi médecin et va élaborer à leur chevet, et à leur écoute, tous les concepts futurs de son action : *« Tout être humain est pluridimensionnel...il l'est dans son histoire propre, les aléas et les détours de son existence ; il l'est enfin comme membre d'une communauté, à savoir comme au centre d'un nœud de relations, grâce auxquelles il a reçu un nom, un statut dans la société humaine, celles encore qui se tissent maintenant autour de lui et avec lui. »*². Face à l'expérience bouleversante de ceux qui doivent affronter la fin de leur vie, elle entrevoit cette situation unique comme un lieu de *« souffrance globale »* (« *total pain* ») où l'être humain éprouve toutes ses pertes et la plus grande des solitudes. S'il est impossible d'évacuer le tragique de la situation, il reste toujours, ou presque toujours, un espace pour être là, à côté, dans l'attention et l'écoute de celui qui va mourir. *« J'ai besoin de tout ce qu'il y a dans ta tête et dans ton cœur »*, telle est la vérité essentielle que Cicely reçoit un jour de David Tasma, l'un des premiers malades qu'elle accompagne en tant que bénévole. Cet engagement est lourd de sens et apporte la preuve que la fin de toute vie recèle encore une richesse possible, malgré le drame qui s'y joue.
- Cette présence est inscrite dès les premiers textes législatifs français relatifs à l'accompagnement des malades en phase terminale : Article V de la circulaire Laroque en 1986, Article 10 de la loi du 9 Juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, qui énonce que *« des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent, avec l'accord de la personne malade et de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. »*

Tout récemment, la circulaire du 25 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs consacre, en Annexe 5, la participation de personnes bénévoles comme *« un*

¹ Site Internet de la SFAP : Statuts - Préambule

² M.-L. Lamau, « Origine et Inspiration » dans Centre d'Ethique Médicale, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p.11-12

élément important de la qualité de ces derniers. » Cette circulaire entend rappeler le rôle, les missions, les objectifs et la mise en œuvre de ce bénévolat, tout en mentionnant les obligations auxquelles les associations doivent se soumettre pour être en conformité avec l'article L 1110-1 du code de la santé publique qui les institue comme partenaires des professionnels de santé : *« Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne en souffrance, confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil et sont ainsi garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches. Par la présence de leurs bénévoles, elles peuvent contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé. »*³

Le bénévolat est tout sauf une école d'amateurs. Encadré par le monde associatif et les pouvoirs publics hospitaliers autour d'une charte⁴, il exige formation, sélection, supervision, coordination, régularité, esprit d'équipe, respect, discrétion. C'est une expérience d'humilité au service de l'autre, malade, pour être à son écoute et lui manifester ainsi qu'il reste bien sujet de notre société : *« Cette présence de l'anonyme témoigne du lien social, le suscite et le fait vivre davantage. Elle manifeste qu'au-delà des limites du domicile ou de l'institution hospitalière, la personne qui va mourir et son entourage font partie d'une société. La maladie, le deuil qui les touchent aujourd'hui concernent aussi le corps social. »*⁵ La solidarité et la reconnaissance ne sont plus de vains mots, mais des actes qui se disent silencieusement au chevet du malade. Même si *« la mort est crainte de l'altérité radicale, de l'inconnu absolu. Elle est le pas solitaire que chacun devra accomplir »*⁶, le bénévole atteste, par sa présence, de l'importance pour la communauté de ces derniers instants de vie.

Pratiques dans le contexte de la maternité

- Mais il est un lieu où la mort apparaît toujours inacceptable, inconvenante, débordante d'irrationalité, c'est le monde de la maternité. Selon l'expression d'Eliane Feldman, elle devient là *« obscène »*, tant elle est hors de la scène, hors du théâtre de la vie, dans son déroulement en plusieurs actes. Elle fait perdre le sens de la vie, par l'ordre des générations inversé, par la rupture de l'élan de vie, par la blessure des parents. Elle l'est d'autant plus qu'elle s'impose parfois au cœur de la vie naissante, introduite dès l'origine dans la malformation ou le handicap génétique. Elle vient s'immiscer en soi, sans que l'on n'y puisse rien, dans ce qui était une promesse d'avenir. *« Pas d'antalgique pour cette douleur-là. Pas non plus de mots pour la dire. D'ailleurs à qui les adresser, ces mots, s'ils venaient à émerger ? »*⁷ C'est le paradoxe de ces toutes petites vies, coincées entre une naissance et une fin de vie, que de nous interpeller dans ce qui est le plus innommable pour l'avenir d'un enfant, sa mort déjà annoncée.

³ Annexe 1 : Copie de l'Annexe 5 de la circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 5 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

⁴ Annexe 2 : Copie de la Charte des Associations de bénévoles à l'Hôpital. Mai 1991

⁵ Chantal Grimaud, « Importance, pratique et enjeux du bénévolat » dans Centre d'Ethique Médicale, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p. 419

⁶ Jacques Ricot, *Philosophie et Fin de vie*, Rennes, Ed. ENSP, 2003, p.102

⁷ Eliane Feldman, Michel Delcroix, *Naître aujourd'hui*, Paris, InterEditions, 1990, p.118

- Des progrès spectaculaires ont pourtant été réalisés ces trente dernières années où la mortalité infantile est passée de 35 à 6,5 décès pour 1000 naissances. La périnatalité est d'ailleurs aujourd'hui l'un des pôles prioritaires des agences régionales d'hospitalisation, afin de pouvoir tenir l'objectif de l'abaissement du taux de mortalité périnatale à 5,5 pour 1000 naissances⁸. Malgré tout, la mort restera toujours présente en maternité ou en service de réanimation néonatale. Elle l'est en particulier de par l'aléa du handicap ou de la malformation que l'on ne saurait éradiquer, puisqu'il est signe de l'autonomie de la vie biologique, dans l'extraordinaire enchaînement des gènes qui prévaut à son émergence. Elle l'est aussi par l'extrême fragilité des très grands prématurés, que la « toute-puissance » médicale actuelle ne peut totalement effacer. Elle l'est enfin par le risque inhérent à toute vie.

Enfin, dès que la vie est là, la mort l'est toujours aussi potentiellement.

- La loi Léonetti, en ne donnant aucune limite d'âge pour l'accès aux soins palliatifs est venue forcer la porte de la médecine néonatale, dans son approche de la fin de vie des tout-petits, et a poussé la réflexion des médecins devant les modalités à mettre en œuvre dans leurs services pour une personne « *hors d'état d'exprimer sa volonté* ». Ces nouvelles procédures que sont la concertation avec l'équipe de soins, l'avis motivé d'un médecin consultant, le 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), l'inscription de la décision et des motivations dans le dossier du patient tendent toutes à donner sens à cet accompagnement parce que « *tout nouveau-né, quel que soit son terme ou son poids de naissance, fait de plein droit partie intégrante de la famille humaine. A ce titre, sa dignité, en tant que qualité propre et intrinsèque à l'être humain, doit être respectée. Cela implique que :*
 - *le nouveau-né ne peut être traité comme un simple objet de soins ;*
 - *son intégrité physique doit être respectée, son environnement organisé pour tenir compte de ses besoins spécifiques, ses liens préservés avec sa famille et singulièrement avec sa mère et son père ;*
 - *la médecine néonatale doit se protéger de la tentation de l'exploit.*»⁹

Bien que l'enfant se trouve *in fine* placé sous la responsabilité des médecins, les parents sont, de par la loi, au cœur du dispositif pour approuver un projet de soins en alliance avec les soignants (même si la loi n'impose qu'un devoir d'information à leur égard, ils sont dans la pratique souvent associés aux décisions). Ce qui est loin d'être simple pour eux, dans la compréhension des informations médicales, face à l'évolution du diagnostic et la confrontation avec la réalité de la santé de leur enfant. Malgré toute l'attention apportée pour humaniser ce quotidien, le passage en unité de réanimation reste pour beaucoup de parents une épreuve dont on ne mesure pas toujours l'ampleur. Dans l'enchaînement de la naissance et de son expérience si intense, il est sidérant d'avoir son tout-petit arraché à la quiétude des bras maternels pour être là, déposé nu sur une table de réanimation, rattaché au monde par des tuyaux, branché à la vie sur des machines qui en donnent le rythme. Même si toutes

⁸ Dans *La Pause des Hospitaliers*, n°15, Avril 2008, p.2

⁹ Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie et al. « Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi », *Archives de pédiatrie* 14 (2007)p.1227

les raisons, humaines et médicales, le justifient, le cœur des parents n'est que douleur. Angoisse de la mort possible, sidération devant la technicité des lieux, désorganisation dans ce lien familial qui se crée autour du nouveau-né.

La loi Léonetti et ses nouvelles dispositions peuvent permettre de clarifier de nombreuses prises en charge et aider les parents à restaurer « *l'image très malmenée qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes : le sentiment d'avoir été des parents jusqu'à la fin, préoccupés du meilleur pour leur enfant, est utile pour la lente reconstruction qu'ils devront ensuite entreprendre* »¹⁰. Mais elle n'entend pas supprimer le drame de certaines situations, quand la phase terminale se prolonge contre toute attente, quand l'enfant survit avec de profondes séquelles, malgré un pronostic léthal annoncé, quand la vie tout simplement ne rentre pas dans le prévisible et dépasse le savoir médical. La solidarité humaine et le soutien des institutions restent alors les seuls points d'ancrage contre le désespoir.

- En anténatal, le contexte légal est bien différent puisque la loi française autorise les parents, et les médecins après décision parentale, à interrompre une grossesse quel qu'en soit le terme, lorsque l'enfant à naître est atteint d'une maladie grave et incurable. Aujourd'hui, un certain nombre de parents, encore restreint mais en augmentation, souhaite poursuivre la grossesse après la découverte d'une pathologie fœtale létale et accompagner leur enfant dans sa courte vie. Cette décision, spontanée ou faisant suite à une proposition médicale pour ouvrir un choix aux parents, surprend encore bon nombre de praticiens et fait l'objet d'appréciations diverses : motifs religieux¹¹, refus de la réalité, « *état de sidération qui empêche une demande d'IMG ; pour d'autres parents, l'accompagnement d'un enfant atteint d'un processus naturellement fatal aura plus de sens qu'une IMG perçue comme une violence* »¹².

Depuis l'introduction de l'échographie dans le suivi maternel, l'enfant attendu est sorti de sa bulle secrète, du monde purement imaginaire : « *En consacrant un acte médical au fœtus, on lui octroie implicitement un statut. En effet, on l'évalue, on le nomme et surtout, on l'isole de sa mère sur l'écran : on le transforme donc en un être distinct. Mais aussi, on lui donne un visage [...] l'enfant devient plus réel [...] Si l'échographie confère au fœtus le statut d'un être vivant autonome, ce n'est pas uniquement par la grâce de la simple image. C'est surtout par l'animation de cette image en temps réel* »¹³. Intrusion de regards croisés, émergence d'une réalité par écran interposé, échanges de paroles autour de ce bébé « visité » dans sa vie cachée. L'échographie et la qualité de ses images actuelles ont forcément fait évoluer la relation parentale, même si aujourd'hui ce changement n'est pas encore bien mesuré. Cette relation s'élabore de manière plus subtile, plus proche et intime, entre la vue et la perception intérieure entremêlées. Des ambiguïtés peuvent persister mais elle s'enrichit d'un partage de ces émotions nouvelles avec son entourage et mène souvent à une approche concrète de l'enfant à naître. « *Il y a désormais bien d'autres*

¹⁰ Idem, p.1226.

¹¹ Congrès de la SFAP- Grenoble 2007- Dr Amina Yamgnane, « Des Soins Palliatifs en maternité pour les couples qui se refusent à l'interruption médicale de grossesse », présenté dans le chapitre « Place et Expression du spirituel dans la société d'aujourd'hui. »

¹² Congrès de la SFAP- Nantes 2008- Dr. Pierre Bétrémieux, « Soins Palliatifs aux nouveaux-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? »

¹³ Luc Roegiers, *La grossesse incertaine*, P.U.F. 2003, p. 182-183

intervenants potentiels que la mère et le père pour entrer en relation avec le fœtus et en connaître l'intimité. Les photos d'échographies, les anecdotes sur telle attitude fœtale observée lors de l'examen circulent dans la famille, l'entourage [...] Cette diffusion participe à l'externalisation du fœtus hors de son sanctuaire utérin traditionnel et à sa projection dans la sphère familiale et sociale. »¹⁴ L'enfant à naître n'est plus ce merveilleux inconnu dont rêve la mère, il est déjà attendu pour lui-même. Quand la découverte d'une pathologie létale vient alors brouiller le cours de la grossesse qui se joue normalement comme un temps de bonheur, l'ambivalence et le rejet des parents peinent à cacher une souffrance indicible. Traversant par anticipation les étapes d'un deuil à venir, éprouvant en eux-mêmes les sentiments de celui qui va mourir, ils aimeraient tant pouvoir remettre un peu d'ordre dans ce terrible désordre de la vie.

- L'enjeu de cette situation anténatale si déstabilisante peut alors s'apparenter à celle qui prévaut en d'autres circonstances quand la mort s'annonce, avec toutes ces phases de sidération, de déni, de fuite, de colère, de dépression. Et c'est là que la médecine palliative dans son approche globale prend tout son sens, si l'on veut bien l'introduire en maternité : *« L'accompagnant se veut solidaire de ce que vit la personne souffrante, sans chercher à rationaliser, ni à tout maîtriser. Bien au contraire, il accepte l'ambivalence, la complexité des émotions et des discours. »¹⁵ Elle éclaire l'attitude parentale qui se cherche dans ce temps de profonde douleur et peut aider à la mise en œuvre d'un accompagnement qui redonne du sens, en plaçant l'enfant à naître et sa famille au cœur de la relation de soins, en offrant une autre issue que l'arrêt de la grossesse, par l'enracinement d'une fonction parentale vécue jusqu'au bout, avec la rencontre de celui qui était attendu jusque là dans la sérénité. Par l'élaboration d'un projet de soins unique et adapté à chaque situation, il s'agit de « laisser au maximum place à la volonté des parents dans l'accompagnement de leur enfant, afin de renforcer leurs sentiments d'être des parents compétents soutenus dans leur rôle par l'équipe soignante »¹⁶*
- Dans la littérature anglo-saxonne, émerge dès 2001 cette idée de soins palliatifs périnataux, dont la philosophie est à caler sur celle du mouvement général, profondément inspiré par les travaux d'Elisabeth Kubler-Ross et Cicely Sanders dans leur approche de la médecine face à la mort : *« Nous proposons donc que le paradigme des soins palliatifs soit étendu, comme la suite logique du mouvement, à l'accompagnement des familles dans l'anticipation d'un deuil périnatal [...] L'approche palliative offre du temps – du temps pour s'attacher, aimer et laisser partir ; du temps pour que le cheminement, de la vie à la mort, soit un processus graduel qu'il ne faut pas interrompre brusquement . »¹⁷ Ce paradigme qui ne se résume surtout pas pour les parents à laisser la nature suivre son cours, en subissant une douloureuse situation, sans rien pouvoir faire d'autre, mais qui propose une interactivité des soins et une intégration du concept de deuil dès la phase prénatale.*

¹⁴ Dr Roger Bessis, *Qui sommes-nous avant de naître ?*, Calmann-Lévy 2007, p.108

¹⁵ D. Mallet, J.P. Lucot, I.de Mézerac, D. Jacquemin, « Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté », *Méd Pal* 2004, 3 : 78-82

¹⁶ Congrès de pédiatrie-Deauville 2006- Dr S.Parat « Rôle du pédiatre de maternité dans la prise en charge d'une malformation létale de diagnostic anténatal »

¹⁷ Hoeldtke N.J., Calhoun B.C., « Perinatal Hospice », dans *Am J Obstet Gynecol* 2001 ;185 : 525-529

Ces propositions sont reprises par des pédiatres néonatalogues anglo-saxons et déclinées en terme de protocoles, de conseils, de suivis pour conceptualiser et organiser la prise en charge des parents qui souhaitent poursuivre une grossesse.¹⁸ Si ces réflexions bien avancées dans ces pays s'expliquent par un contexte légal différent (l'interruption de grossesse étant plus limitée dans le temps qu'en France) et l'ancienneté du mouvement des soins palliatifs, elles apportent un regard très concret et positif sur ces situations, sans évacuer pour autant l'incertitude de certains diagnostics et la difficulté du pronostic de vie.

Tout en anticipant la résistance de certains face à ce choix qui peut leur apparaître « *moins qu'optimal* » [...] Pourtant « *rien n'est aussi efficace pour faire tomber la résistance que l'observation directe de ces familles en train de mener à terme avec dignité ces grossesses difficiles grâce au soutien des soignants.* »¹⁷

- Dans le contexte de ces deux situations médicales bien différentes, il reste une constante, celle de la souffrance qui emporte les parents dans une dimension qui leur était jusque là inconnue et les laisse le plus souvent anéantis, comme sans voix/voie. La complexité des émotions éprouvées au détour d'un diagnostic anténatal ou de l'hospitalisation de son enfant en service de réanimation néonatale fait singulièrement écho à la souffrance d'un malade en fin de vie, par une transposition sur soi-même de cette expérience « *globale et bouleversante* », telle qu'elle fut analysée par Cicely Sanders. Les parents, et la mère en particulier, vont alors connaître une souffrance psychologique intense, une situation familiale et sociale parfois tendue, un fort questionnement sur le sens de la vie face à l'angoisse de la mort et des douleurs d'ordre psychosomatique, comme l'inscription de ce poids à porter dans le corps des parents pourtant indemnes de toute maladie : ils peuvent alors éprouver des troubles du sommeil, des céphalées et autres maux divers. « *La médecine palliative par son approche globale du malade, tenant compte à la fois des aspects physiques, émotionnels, sociaux et spirituels, a beaucoup à nous apprendre [...] (Elle) est par essence multidisciplinaire.* »¹⁹

Les soignants sont bien sûr les premiers impliqués aux côtés des parents pour les aider à affronter la terrible réalité qui menace la vie de leur enfant. Mais n'y aurait-il pas place pour une autre écoute, différente, complémentaire, offerte par des personnes sans « blouses blanches », non impliqués dans les soins ou la surveillance de ce tout-petit patient déjà en fin de vie ? Quand la souffrance se révèle aussi intense et la parole si ténue, peut-on ouvrir le soutien de ces parents à des bénévoles qui n'auront comme support que leur présence et leur humanité ? Non pas que les soignants en manquent ! Seulement pour agrandir le cercle qui porte et entoure cette douleur insondable, en ouvrant auprès de ces parents un espace démedicalisé. La

¹⁸ A. Catlin, B. Carter, « Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol », dans *Journal of Perinatology*, 2002 ; 22 : 184-195 ; Leuthner S.R., « Palliative care of the infant with lethal anomalies », dans *Pediatr Clin North Am* 51, 2004 Jun, 747-759 ; Breeze A.C., « Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality », *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2007 Jan, 92 : 56-58 ; Munson D., Leuthner S.R., « Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis », *Pediatr Clin North Am* 54, 2007 Oct, 787-798

¹⁹ Congrès de pédiatrie – Deauville 2006 – Dr S. Parat, « Rôle du pédiatre de maternité dans la prise en charge d'une malformation létale de diagnostic anténatal »

notion de bénévolat, élément fort de l'approche palliative, n'aurait-elle pas là aussi une finalité à atteindre ?

Objectifs

Puisque la démarche des soins palliatifs s'expérimente dans les situations de fin de vie, réelles ou potentielles, d'un tout-petit, à naître ou déjà né, notre hypothèse de travail est d'analyser la possibilité d'y intégrer une forme de bénévolat.

Afin de pouvoir répondre à cette problématique, nous avons étudié successivement :

1. Le point de vue des parents : Quelle place pour des bénévoles en maternité et réanimation néonatale ?
2. Le point de vue des soignants : Quelle place pour des bénévoles dans les services concernés ?
3. Quelle mise en œuvre pour une bonne intégration ?

Méthodologie

Devant la nouveauté du sujet abordé, il a fallu faire preuve de pragmatisme et d'ouverture vers d'autres expériences. La méthodologie proposée aujourd'hui s'est construite sur le terrain, au fur et à mesure de l'avancement du projet et l'évolution de la réflexion. Avec tous les risques et difficultés inhérents à l'innovation, tels que le tâtonnement, les erreurs, l'incompréhension, le rejet.

Sachant qu'il ne peut y avoir d'étude scientifique à notre niveau, le fil rouge de la démarche a été d'essayer de poser une première analyse pour évaluer la pertinence du bénévolat dans l'accompagnement des parents.

1. Le point de vue des parents ?

⇒ Le contenu de la méthode : la meilleure source d'information étant les parents eux-mêmes, un questionnaire rédigé à leur intention a été mis en place. Pour cerner leurs besoins au plus près de la réalité, il semblait très intéressant de pouvoir recueillir « à chaud » leurs réactions. C'est pourquoi ce questionnaire est resté volontairement simple et ouvert afin de ne pas « encombrer la tête » de ceux qui vivaient au même moment ces situations difficiles. Il a été élaboré après un stage dans un service de réanimation néonatale ; avant d'être proposé aux parents²⁰, il fut revu et validé par le chef de service, deux psychologues présentes dans ce même service et la psychologue qui supervise l'association SPAMA²¹.

²⁰ Annexe 3 : « Le questionnaire des parents », pour le service de réanimation néonatale et pour le forum du site Internet de l'association SPAMA

²¹ Association SPAMA, « Soins Palliatifs en Maternité », pour aider à la réflexion et soutenir les parents confrontés au diagnostic de maladie létale pour leur enfant - Site Internet : www.spama.asso.fr

- ⇒ La population ciblée est celle des parents touchés par toutes les situations de soins palliatifs pour nouveaux-nés, que ce soit dans le cadre d'une poursuite de grossesse après un diagnostic de maladie létale ou l'hospitalisation en service de réanimation néonatale. Pour les premiers cas, le questionnaire a été mis en ligne sur le forum des parents de l'association SPAMA où se retrouvent des mamans ayant vécu l'accompagnement de leur enfant après un diagnostic prénatal défavorable ou un décès d'enfant survenu en postnatal ; ce questionnaire y est resté ouvert de fin janvier à juin 2008. Pour les seconds, c'est après plusieurs temps d'échanges dans le service et l'établissement d'une relation de confiance que le questionnaire leur était alors proposé, avec toute latitude pour y répondre. L'enquête s'est étendue sur dix-huit semaines, réparties dans la même période.
- ⇒ Une stratégie d'analyse par l'approche qualitative : devant la diversité des réponses reçues, s'est posée la question de leur analyse. Une grille de lecture proposée par la thérapeute de l'association SPAMA a permis d'en dresser une approche commune, tout en essayant de rester au plus près de la parole des parents que nous laisserons volontairement dans sa forme originelle.
- A la première question, « *Dans ce temps de vie, pensez-vous que la présence d'un bénévole à vos côtés pourrait vous aider ?/qu'elle aurait pu vous aider ?* », l'appréciation de la réponse va porter sur cinq possibilités : « *Oui* », « *Non* » quand celles-ci sont franches, « *Je ne sais pas* » si tel est le cas, « *Oui mais...* » et « *Non mais...* » si quelques réserves sont ultérieurement données dans les commentaires qui suivent.
 - A la deuxième question, « *Si vous souhaitez répondre OUI, pouvez-vous préciser ce que vous en attendez/ce que cela vous a apporté ?* », les réponses sont classées, selon les besoins exprimés, en trois dimensions :
 - une dimension « Soutien » quand les termes utilisés parlent de réconfort, présence, disponibilité, compréhension, proximité, chaleur, calme, écoute ;
 - une dimension « Echange » pour les mots se rapportant au désir de parler, de discuter de ses angoisses, de la maladie de l'enfant, de l'avenir, des préparatifs à anticiper avec quelqu'un pour participer à cet échange ;
 - une dimension « Extra médicale » quand émerge le besoin de prendre du recul face au discours médical, d'entendre avec d'autres mots certaines informations, d'obtenir une écoute complémentaire à celle des soignants ou un intermédiaire avec le milieu médical ;
 - enfin un paragraphe « Autre » permet d'enregistrer des demandes qui n'entreraient pas franchement dans ces trois dimensions.
 - A la troisième question, « *Si vous préférez répondre NON, pouvez-vous expliquer pourquoi ?* », les réponses données sont triées selon les dimensions suivantes :

- la dimension « Intrusion » relevant les expressions allant dans le sens d'un désir de s'isoler, d'être tranquille, d'une peur d'être envahi par une autre personne ;
 - la dimension « Désintérêt » quand les parents ne perçoivent pas de bénéfices à l'intervention d'un bénévole, si le soutien du personnel médical leur suffit ;
 - la dimension « Amélioration » concernant les réponses liées à l'évolution de l'état du bébé qui ne justifie pas forcément aux yeux des parents une telle intervention ; cette catégorie ne vaut que pour les parents rencontrés en service de réanimation néonatale, ceux du forum étant tous confrontés à un diagnostic annoncé comme létal ou au décès de leur bébé ;
 - Un paragraphe « Autre » permet la comptabilisation d'autres points de vue.
- La dernière question (« *Si vous ne savez pas, avez-vous des besoins particuliers ?* ») donne la possibilité aux parents d'exprimer des besoins éventuels différents ou des idées concernant cette place de bénévole.
 - Enfin, en demandant quelque précision simple sur la situation familiale, (« *pouvez-vous nous préciser l'âge de votre bébé ? le nombre de vos enfants ?* »), cela peut permettre d'affiner l'analyse des réponses et les croiser avec des critères objectifs

2. Le point de vue des soignants ?

⇒ Le contenu de la méthode :

- Afin de pouvoir apprécier la faisabilité d'un tel projet, il semblait nécessaire de prendre connaissance des conditions de fonctionnement d'un service de maternité et de réanimation néonatale, en y réalisant un stage de quelques jours (une semaine d'immersion étant perçue comme une solution optimale). Les deux demandes de stage ont été adressées au CHU de Lille, avec le souhait de les réaliser dans la même entité hospitalière, pour apprécier la continuité des services dans l'accompagnement des parents. Présentées dans le cadre d'un DIU de soins palliatifs et pour la réalisation du présent mémoire, ces demandes expliquaient la recherche menée et l'hypothèse de départ, sans se prévaloir d'aucune réponse. Une présentation orale d'une heure et demi, avec toutes les explications quant au parcours personnel suivi, a eu lieu auprès du staff du service de réanimation néonatale. Par ailleurs, une autre demande a été adressée à la maternité de Necker auprès de son chef de service, devant la crainte d'une réponse négative du service de la maternité de Lille.
- Un questionnaire, à destination des soignants cette fois-ci, a été proposé aux chefs des services contactés, pour pouvoir recueillir les impressions et les propositions du personnel médical sur l'idée de bénévolat dans leur service. Validé par plusieurs soignants impliqués dans ce projet, le questionnaire donne, en avant-propos, une courte introduction sur la place et le rôle du bénévolat, tels qu'ils sont inscrits dans les textes législatifs, afin d'assurer la compréhension de l'hypothèse de travail. Il se présente sous forme de réponses fermées pour en faciliter l'analyse postérieure, mais

celles qui sont proposées sont suffisamment larges pour permettre d'exprimer les appréciations les plus diverses.²²

⇒ La population ciblée est bien sûr l'ensemble du personnel soignant travaillant en service de maternité et réanimation néonatale, incluant les médecins, sages-femmes, infirmiers(ères), puéricultrices, aides-soignantes, psychologues, hôtesse d'accueil. L'avis de tout le personnel est essentiel pour un tel projet.

3. Quelle mise en œuvre du bénévolat ?

⇒ Pour vérifier la validité d'une hypothèse, rien ne vaut l'expérimentation. A la suite du stage dans le service de réanimation néonatale, la poursuite de l'expérience a été planifiée comme une présence au rythme du bénévolat, soit une fois par semaine, pendant une demi-journée, et cela sur dix-huit semaines réparties entre les mois de janvier et de juin 2008. Cette présence devait servir un double objectif : tester la place de bénévole auprès des parents, tout en observant la réalisation du projet dans le cadre du fonctionnement d'un service aussi technique, notamment dans les rapports avec l'ensemble des soignants qui sont nombreux à y intervenir.

⇒ Afin d'impliquer le personnel soignant dans une éventuelle mise en œuvre de bénévolat, une part du questionnaire a été réservée aux items relevant de l'organisation pratique et de la formation à prévoir. Il s'agissait de recueillir une première appréciation de ces éléments sur le terrain même de l'expérimentation.

⇒ Mais ces deux méthodes, si pertinentes soient-elles, semblaient insuffisantes devant la nouveauté du sujet pour en apprécier toutes les composantes. Pouvoir recueillir le vécu d'autres bénévoles, en exercice depuis longtemps dans le cadre de différentes institutions déjà reconnues, est apparu bien nécessaire et structurant pour ce projet.

- Une première démarche fut entreprise auprès de la Maison Jeanne Garnier de Paris, pour y passer une journée dans « l'ombre » de deux bénévoles expérimentées, celle du matin puis celle de l'après-midi, afin d'apprécier leur approche des malades. Cette Maison présente l'avantage d'un important service de bénévoles sur une même entité hospitalière (une centaine de bénévoles pour 80 lits en Soins Palliatifs).
- La deuxième a été le résultat naturel de la rencontre, dans le service, de deux « blouses roses », appelées par les soignants pour bercer des bébés trop isolés. La réputation et les bénéfices rendus par cette association nationale sont reconnus de tous, patients, soignants et grand public.
- Des rencontres avec les responsables de ces deux organismes ont été prévues afin de mieux connaître le fonctionnement de leur service de bénévoles dans ses exigences, ses contraintes et difficultés. Par leurs différences dans l'approche du malade, ces deux associations permettent un autre regard sur le monde hospitalier et ses besoins.

²² Annexe 4 : « Questionnaire pour les soignants en service de Réanimation Néonatale et Maternité »

Résultats

1. Le point de vue des parents ?

Sur la période que couvre notre étude (fin janvier à fin juin 2008), 45 réponses au questionnaire des parents ont été reçues ; elles se présentent sous deux modèles bien distincts selon le lieu d'enregistrement de ce questionnaire :

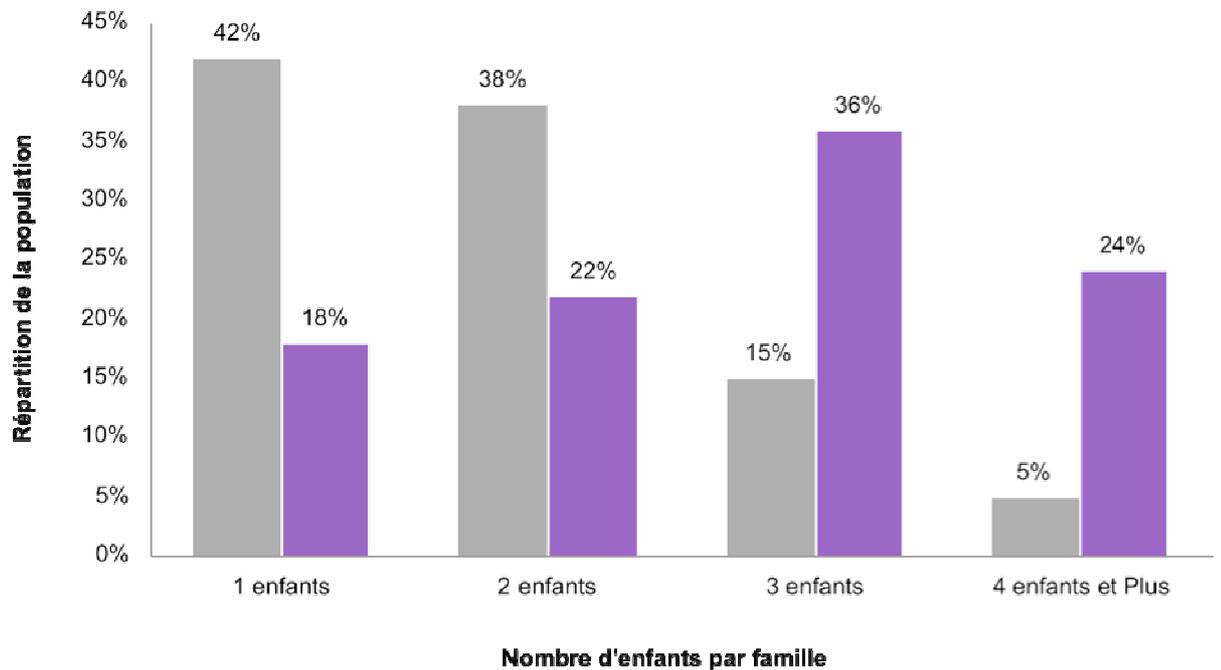
- Les 29 réponses des parents rencontrés en service de réanimation néonatale sont toutes courtes, voire réduites à quelques mots, jetés là sur le papier pour dire l'émotion du moment, et répondent précisément aux questions posées.
- Les 16 autres reçues par l'intermédiaire du forum associatif diffèrent totalement dans la forme et le fond, même si elles émanent de parents plongés au cœur de l'épreuve : avec le recul du domicile, les écrits sont longs et développent presque tous l'histoire personnelle de chacun; la charge affective y est souvent présente et les réflexions sur la notion de bénévolat assez nombreuses.

1. a – Une première revue globale des réponses.

- Le taux de participation à cette étude est d'emblée le premier élément frappant. Sur les 32 questionnaires distribués en service de réanimation, seuls trois n'ont pas été retournés ou laissés dans la corbeille prévue à cet effet. Sur le forum de l'association SPAMA, l'élan est le même : 12 réponses, sur les 16 reçues au total, sont envoyées dès le début de l'enquête, les quatre dernières étant liées à un retard involontaire ; trois viennent même de parents non inscrits sur le forum, qui ont adressé leurs avis sur l'adresse mail de l'association. Un total de 45 formulaires a donc pu être analysé, ce qui représente un fort retour d'information quand on connaît la difficulté à susciter l'adhésion pour un questionnaire.
- Sur l'ensemble du groupe observé au cours de cette période, on comptabilise neuf mamans primipares, quatre grossesses gémellaires et 125 enfants pour ces 45 familles, ce qui donne une moyenne d'enfants de 2,7 par famille. Ce chiffre supérieur à la moyenne nationale ne doit pas faire illusion, dans la mesure où une marge d'erreur existe pour les réponses à la dernière question, des parents ayant inclus leur bébé hospitalisé dans le nombre des autres enfants. Dans le groupe soumis à notre analyse, le nombre d'enfants par famille se répartit comme indiqué sur le tableau ci-dessous. Les pourcentages équivalents pour l'ensemble de la population française (INSEE 1999) ont été rapportés afin de remarquer l'élément de distorsion entre une moyenne nationale et l'échantillon de familles rencontrées : même s'il ne nous appartient pas d'analyser cette distorsion, il est logique de constater que plus les familles ont d'enfants, plus elles peuvent rencontrer de risques et se retrouver dans ce type de services hospitaliers. La représentativité du groupe reste néanmoins

intéressante.

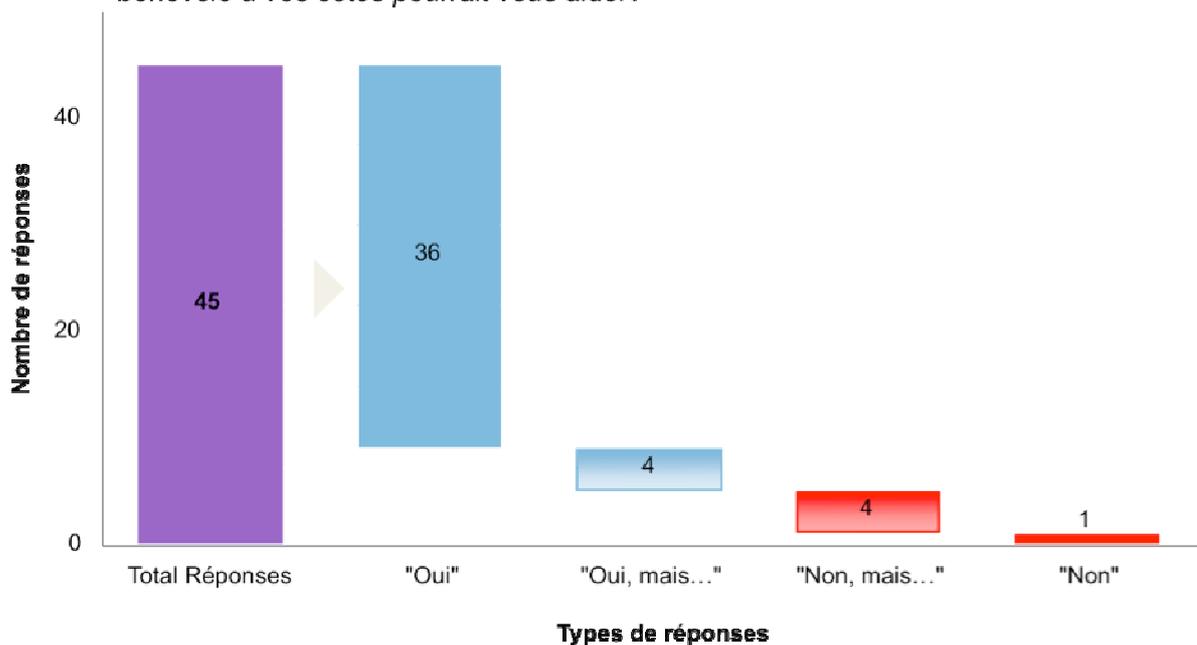
Répartition des réponses selon le nombre d'enfants



- Le deuxième élément majeur est le pourcentage de réponses, formulées par les parents, en faveur du « OUI » et « OUI mais » pour une présence de bénévoles à leurs côtés : 40 réponses apportent ce résultat, soit un taux de 88,9%. Le tableau qui suit parle de lui-même.

Présence des bénévoles

Réponses à la question : "Dans ce temps de vie, pensez-vous que la présence d'une bénévole à vos côtés pourrait vous aider?"



- Si l'on regarde les résultats selon l'origine des réponses, ceux-ci ne sont pas tout à fait semblables : dans le seul service de réanimation néonatale, le pourcentage est encore plus élevé : 93,1%, comme si l'expérience vécue les avait convaincus de la pertinence du bénévolat : deux mamans vont même aller jusqu'à préciser « *Oui, bien sûr* » et « *Oui, fortement* »²³.
 - Les réponses des parents inscrits sur le forum donnent un résultat légèrement inférieur avec 81,2% mais il semble de manière surprenante qu'ils n'aient pas toujours considéré le soutien de l'association SPAMA dont ils ont effectivement bénéficié comme une forme d'accompagnement par des bénévoles. Comme si ce soutien était devenu si familier qu'il fait aujourd'hui partie du paysage amical des parents.
 - Par ailleurs, il est intéressant de noter que toutes les mamans primipares ont répondu positivement, et sans ambiguïté, à cette présence de bénévoles.
- Les réponses classées comme « négatives » sont en petit nombre (11%).
- Un seul « *Non* »²⁴ franc s'est exprimé dans le service de réanimation néonatale, justifié par une présence quotidienne auprès du bébé et le soutien des soignants. Cette maman était d'ailleurs souvent entourée familialement.
 - Les autres réponses classées parmi les « *Non mais* » expriment bien les exigences attendues dans un tel exercice : pour une maman, l'amélioration de son bébé ne justifie pas cette présence mais « *en cas de complication, pourquoi pas ? Préserver l'intimité est important pour mon équilibre et celui du bébé* »²⁵.
 - Pour une autre, d'origine étrangère, le risque d'intrusion au moment de la naissance lui fait peur : « *nous voulions être seuls avec notre fils pour profiter de chaque instant et dire tout ce qu'on voulait dire sans retenue. Il y avait déjà la sage femme qui devait être là [...] Sa présence nous gênait un peu. Je crois qu'un bénévole aurait détourné notre attention et puis c'était pour nous un moment d'amour intense à partager en famille [...] Par contre, peut-être la présence d'un bénévole pendant la grossesse aurait été une aide. Pour parler de nos peurs, de nos inquiétudes avec quelqu'un qui reste plus objectif et moins impliqué émotionnellement que l'entourage et pour se sentir moins seule*».²⁶
 - Deux autres couples, venant du forum, expliquent leur « *Non* », classé selon notre appréciation en « *Non mais...* », par la qualité de leur entourage familial et/ou amical dans ces circonstances, incluant d'emblée le soutien de personnes de l'association : « *j'ai eu besoin au moment du diagnostic d'entendre des parents, ayant été confrontés à la même épreuve [...] pas quelqu'un qui a envie de m'aider mais qui ne connaît pas. Je tiens à souligner que nous étions très entourés d'amis pleins de compassion [...] A partir de l'accouchement jusqu'à l'enterrement, je n'aurai en aucun cas*

²³ Réponses 9 et 19 reçues en service de réanimation, les 27-02 et 23-04 (3 enfants) et (Jumeaux prématurés)

²⁴ Réponse 20 reçue en service de réanimation, le 23-04 (2 enfants)

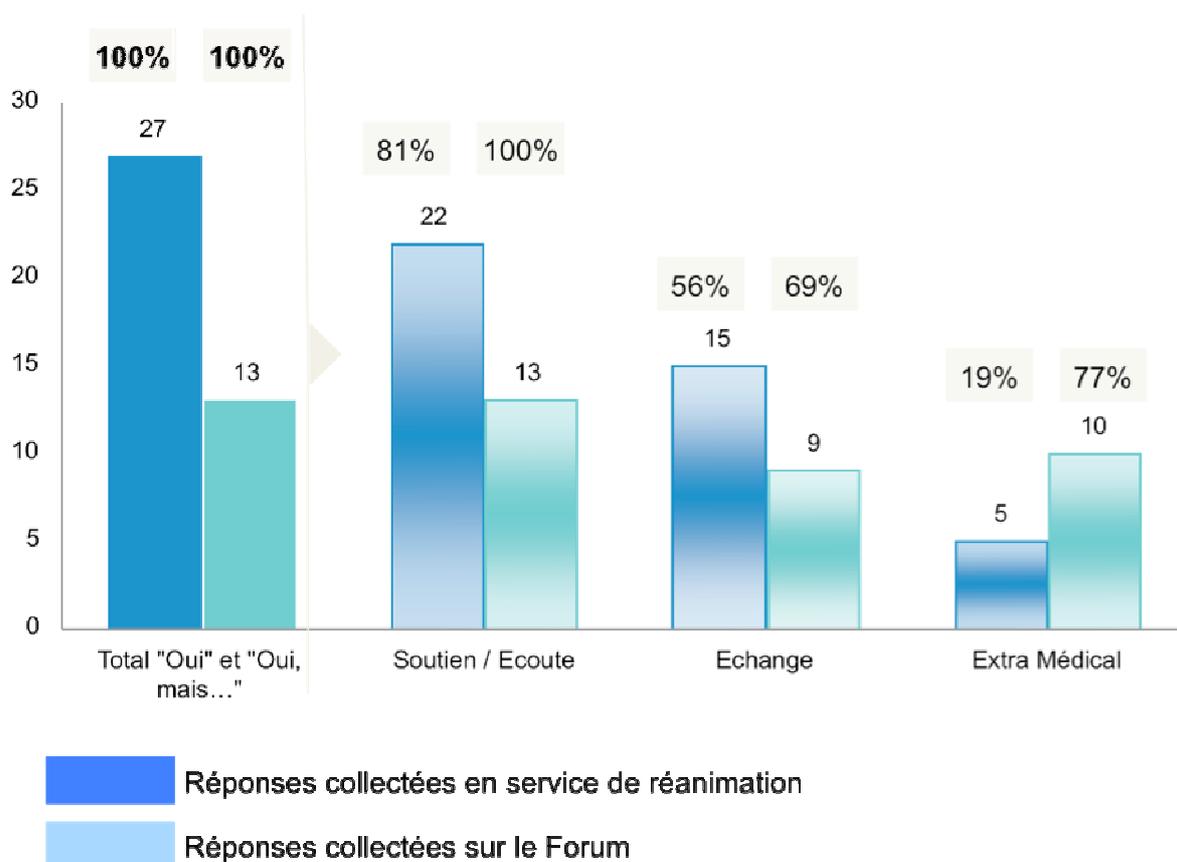
²⁵ Réponse 17 reçue en service de réanimation, le 19-03 (3 enfants)

²⁶ Réponse 35 reçue par le forum de Spama, le 31-01 (2 enfants)

voulu rencontrer de bénévole et surtout pas en néonate où les heures étaient comptées. [...] Nous avons renvoyé deux fois la psychologue [...]» et sans mentionner les heures de soutien téléphonique qu'elle a connues, la maman conclut par ces termes : «Nous souhaitons garder cela pour nous et ceux que nous aimons et qui aimaient notre fille. Un bénévole, aussi formidable soit-il, ne fait pas partie de notre intimité»²⁷. L'autre couple décrit sa situation comme « très entourés et il n'y aurait pas eu de place pour cette personne supplémentaire. [...] Nous étions en contact avec le réseau de soins palliatifs La Brise, nous pouvions contacter la psychologue de ce même réseau [...] Le plus important, un ami a pris une semaine de vacances pour nous accompagner. [...] C'est aussi cet ami qui a servi de tampon entre nous et mes parents [...] » mais il prend du recul pour reconnaître que « tout le monde n'a pas dans son entourage (un ami) aussi altruiste et sensible, ce qui nous fait dire que s'il n'avait pas été là, nous n'aurions pas vécu avec Loeiz de la même façon. Et que la présence d'un bénévole peut alors être nécessaire. »²⁸

- Enfin le dernier élément essentiel que l'on peut relever dans cette première revue générale des réponses est la répartition des besoins exprimés par les parents dans les trois dimensions positives retenues pour la grille de lecture. Le tableau ci-dessous manifeste bien la primauté de ces besoins selon les circonstances.

Analyse des Besoins parmi les "Oui" et "Oui, mais..."



²⁷ Réponse 45 reçue par le forum de Spama, le 30-04 (4 enfants)

²⁸ Réponse 37 reçue par le forum de Spama, le 12-02 (3 enfants)

- La dimension « *Soutien* » est majeure pour tous, dans les deux situations, avec 35 affirmations totalisées sur les 40 réponses: comme le disent très simplement deux mamans, en service de réanimation néonatale : « *C'est toujours rassurant de savoir qu'il y a quelqu'un qui peut nous épauler dans nos épreuves [...] qui peut tout simplement nous écouter* »²⁹ et « *en tant que parents de bébés en difficultés, nous avons besoin d'exprimer nos ressentis et surtout d'être écoutés mais aussi rassurés.* »³⁰
- La dimension « *Echange* » reste forte aussi, pour les deux groupes de parents, dans des proportions assez proches ; qu'il s'agisse du besoin élémentaire de parler jusqu'aux échanges d'expériences, la palette des demandes est large, souvent liée aux personnalités de chacun et aux circonstances qui entourent l'événement douloureux. « *C'est la possibilité de pouvoir se confier et discuter avec quelqu'un qui se rend disponible* »³¹ ou « *partager l'expérience des autres parents par le biais de la personne bénévole.* »³² Des bénévoles sont « *importants car ils permettent aux parents de pouvoir partager/extérioriser une souffrance [...] Ils permettent aux parents d'en parler car le sujet est souvent évité par la famille ou les amis. Or les parents ont besoin de parler, d'échanger. Ils ont besoin de parler de leur bébé comme d'un bébé normal, d'une personne, d'un être humain et pas uniquement comme d'un enfant qui n'aura pas eu d'existence. Cela redonne confiance aux parents et permet de les rassurer[...] Ils peuvent mettre en relation les futurs parents avec d'autres ayant vécu le même cas : échanger les ressentis, rassurer avec des interlocuteurs différents d'un psychologue (qui a lui aussi cependant sa place)* ». ³³
- La dimension « *Extra médicale* » vient offrir, par contre, une nette différence entre les deux situations : si les parents en service de réanimation l'évoquent peu, certains d'entre eux veulent néanmoins souligner l'aspect « *complémentaire* », « *supplémentaire* », « *extérieur au monde médical* », « *recul par rapport au discours médical* »³⁴ qu'ils apprécient de la part d'un bénévole, tout en reconnaissant le soutien très fort du personnel soignant. Mais les parents du forum sont assez unanimes (10 mentions sur 13 réponses positives) quant au besoin d'espace non médical : « *Quand nous avons appris qu'Hortence n'a plus que 24h. à vivre, le monde s'est effondré, nous n'étions pas préparés [...] je ne savais pas comment faire. C'est vrai premier bébé... je ne savais comment la soulager, la caresser et avoir des souvenirs d'elle. Le service hospitalier génial mais ne nous disait pas prenez des photos, chanter lui une chanson, caresser la, profitez de ces derniers instants, créez vous des souvenirs. Une bénévole aurait été nécessaire pour nous apprendre tout cela, de prendre conscience que pour plus tard, tous ces souvenirs auraient été importants pour soulager notre peine. Mais une personne ne faisant pas partie de ce milieu, qui nous parle avec des mots simples sachant traduire les médecins*

²⁹ Réponse 15 reçue en service de réanimation, le 12-03 (1° enfant)

³⁰ Réponse 19 reçue en service de réanimation, le 23-04 (jumeaux premiers-nés)

³¹ Réponse 16 reçue en service de réanimation, le 12-03 (1° enfant)

³² Réponse 29 reçue en service de réanimation, le 25-06 (2 enfants)

³³ Réponse 36 reçue par le forum de Spama, le 4-02 (1° enfant)

³⁴ Réponses 14, 11, 10 et 1 reçues en service de réanimation, les 6-03, 27-02, 30-01 (3 enfants, 1° enfant, 4 enfants, 1° enfant)

[...] Dis leur bien qu'il en faut pour aider des mamans » (sic)³⁵. Si le recul du domicile pour remplir le questionnaire peut expliquer en partie la longue expression d'un tel besoin, il semble plus probant que ce soit le contexte personnel lui-même qui justifie la force de cette affirmation : brutalité des événements en postnatal, moindre implication des soignants, diagnostic anténatal. « Dans ces moments si difficiles où l'attente d'une nouvelle vie est d'un coup écrasée par l'annonce d'une mort inéluctable, j'ai eu besoin de présence profondément humaine...Or tout est surmédicalisé étant donné les circonstances...Même avec beaucoup de tact et de gentillesse (j'ai eu cette chance là !), le personnel médical reste très professionnel [...] et donc très médical. La présence d'une personne qui n'a pas l'étiquette médicale serait très certainement une aide précieuse pour apporter un soutien plus humain » .³⁶ Même si la maman est elle-même médecin : « J'ai découvert Spama après la naissance de Marie, ce qui m'a énormément aidé, mais durant cette période d'attente, si j'avais pu parler par moment à quelqu'un sans que cela soit médicalisé cela m'aurait aidé [...] Cependant j'ai pu rencontrer deux fois avant la naissance de Marie une psychologue du service de génétique de l'hôpital qui nous a aidé à préparer la rencontre avec Marie [...] Je pense que j'aurais aimé en parler avec des personnes ou qui ont connu ce chemin, ou bien des personnes écoutantes : j'ai pu m'entretenir deux fois par téléphone avec une maman qui avait connu une histoire analogue, cela m'a beaucoup rassurée [...] Je pense que cette oreille est différente de l'oreille d'un psychologue (qui a une écoute thérapeutique). J'ai fait 6 mois de psychiatrie et je peux te dire que nous déduisons, décodons beaucoup de choses ; cela m'a fait drôle d'être de l'autre côté de la table !!! D'ailleurs cette psychologue m'a beaucoup rassurée en me disant que cela pourrait lui arriver un jour : le thérapeute peut un jour être le malade ou avoir besoin d'aide ».³⁷

1. b – L'analyse détaillée des réponses reçues en service de réanimation néonatale.

Pour aller plus loin dans l'analyse des besoins des parents, tels qu'ils sont exprimés au cœur de l'épreuve, il est intéressant de souligner les mots utilisés et de se pencher sur leur récurrence. Pour cela, il importe de reprendre les réponses selon le contexte de leur collecte, afin de les apprécier à leur juste place. Même si la souffrance ne peut se dire qu'en termes proches.

- Dans la dimension « Soutien » dont on a vu l'importance en service de réanimation néonatale, avec 22 appréciations sur 27 réponses, il est un mot qui revient souvent, un mot tout simple, exprimant un besoin fondamental, c'est « l'écoute ». Il est mentionné à onze reprises, parfois laissé seul sur la page ou complété de commentaires personnels. Tel ce parent qui ne met aucun autre message : « De l'écoute. Je trouve que c'est humain ».³⁸ Ou celui qui, par une périphrase, va donner sens à la présence du bénévole : « Pouvoir trouver une

³⁵ Réponse 39 reçue par le forum de Spama, le 19-02 (1^o enfant)

³⁶ Réponse 40 reçue par le forum de Spama, le 21-02 (5 enfants)

³⁷ Réponse 42 reçue par le forum de Spama, le 11-03 (4 enfants)

³⁸ Réponse 6 reçue en service de réanimation, le 13-02 (2 enfants)

oreille au moment où l'on en a le plus besoin. »³⁹ La notion de réconfort est celle qui émerge aussi, avec cinq mentions de ce terme et six autres autour des mots aide morale/soutien : « *la présence d'un bénévole souriant présent quelques instants auprès des parents en apportant du soutien est très réconfortant même si nous recevons tout le soutien du service, tous aussi géniaux les uns que les autres* ». ⁴⁰ Cela se révèle bien nécessaire pour certains : « *Oui, pour une aide morale et nous aider à oublier un peu nos inquiétudes* »⁴¹, « *car il y a des jours plus difficiles que d'autres* ». ⁴² Pour mener parfois à une forme de détente, ce qui fait écrire à deux mamans cette simple expression : « *Ca me fait du bien* »⁴³. Et une autre de commenter ainsi ce qu'elle a éprouvé : « *réconfort, calme, facilité de l'échange [...] proximité et compréhension parce que la bénévole est aussi une maman* »⁴⁴.

- Pour la dimension « Echange », les expressions utilisées sont souvent assez simples, autour de quelques verbes qui reviennent régulièrement, comme parler/s'exprimer (cités 5 fois), discuter/dialoguer (cités aussi 5 fois), parce que tout simplement : « *j'ai besoin de parler, de ne pas me renfermer sur moi-même. On a tous besoin de parler à quelqu'un.* »⁴⁵ ou « *de discuter de tout et de rien, de ne pas trop penser au problème de l'enfant.* »⁴⁶ Une autre de préciser plus subtilement ce besoin qui reviendrait pour elle à « *mettre des mots sur une situation complexe.* »⁴⁷ Sans pour autant attendre de grands conseils ou de réponses précises, mais juste « *un échange [...] permettant aux parents de préma de pouvoir se libérer* »⁴⁸ ou « *pouvoir discuter de nos angoisses, de la maladie* ». ⁴⁹
- Le paragraphe « Autre » permet à certains parents d'ouvrir de nouvelles pistes, bien au-delà des simples gestes de bénévole, quand tout prend de l'importance : « *L'accompagnement par l'écoute et la proposition de café/gâteaux nous ont apporté du réconfort, de la sérénité. Mais parfois pas le courage de réexpliquer l'histoire de notre enfant. Une présence pas invasive, discrète.* »⁵⁰ Pour l'un, ce sera un espace de libre parole, hors contexte familial, dans un temps difficile pour tous : « *La présence d'une bénévole permettra aux parents de s'exprimer et de pouvoir dire ce qu'ils pensent à une tierce personne car souvent la famille n'a pas une approche objective.* »⁵¹ Ce même besoin, une maman l'exprimera aussi pour ses propres enfants : « *Lorsque les petits préma ont des frères et sœurs, eux aussi peuvent se confier peut-être plus facilement qu'avec leur entourage.* »⁵²

³⁹ Réponse 9 reçue en service de réanimation, le 27-02 (3 enfants)

⁴⁰ Réponse 2 reçue en service de réanimation, le 31-01 (1° enfant)

⁴¹ Réponse 27 reçue en service de réanimation, le 17-06 (1° enfant)

⁴² Réponse 18 reçue en service de réanimation, le 26-03 (2 enfants)

⁴³ Réponses 5 et 12 reçues en service de réanimation, les 13-02 et 6-03 (3 enfants pour les 2)

⁴⁴ Réponse 1 reçue en service de réanimation, le 30-01 (1° enfant)

⁴⁵ Réponse 5 (cf. ci-dessus)

⁴⁶ Réponse 25 reçue en service de réanimation, le 10-06 (1° enfant)

⁴⁷ Réponse 9 (cf. ci-dessus)

⁴⁸ Réponse 21 reçue en service de réanimation, le 23-04 (3 enfants)

⁴⁹ Réponse 13 reçue en service de réanimation, le 6-03 (2 enfants)

⁵⁰ Réponse 24 reçue en service de réanimation, le 10-06 (3 enfants)

⁵¹ Réponse 22 reçue en service de réanimation, le 30-04 (1° enfant)

⁵² Réponse 21 (cf. ci-dessus)

1. c - L'analyse détaillée des réponses reçues par l'association SPAMA.

Sur l'ensemble des seize réponses reçues, deux mamans n'ont pas eu de diagnostic anténatal et se sont retrouvées brutalement en service de réanimation néonatale avec leur nouveau-né qui va y décéder. Cinq autres mamans ont vécu l'hospitalisation de leur bébé dans ce type de service pendant quelques jours, voire plusieurs semaines, à la suite d'un diagnostic anténatal. Huit bébés sont décédés dans le service de maternité où ils sont nés.

Le décalage dans le temps entre la réponse au questionnaire et les événements auxquels il est fait référence est très variable : une maman y a répondu à peine quinze jours après le décès de son bébé, quatre mamans, dont deux primipares, trois ou quatre mois après. Enfin le dernier questionnaire reçu est celui d'une maman en cours de grossesse, sur un diagnostic défavorable pour l'un des jumeaux qu'elle attend.

Si le panel des parents est différent du premier groupe, il reste bien représentatif de toutes les situations de soins palliatifs dans un contexte de maternité. Certes le mode de recrutement des questionnaires apporte un biais dans leur évaluation. On peut déjà l'observer dans la nature des réponses envoyées qui sont souvent longues, parfois étalées sur plusieurs pages, et qui reprennent sous une forme narrative le vécu personnel. Mais il semble vraiment possible d'établir une comparaison entre ces deux groupes de parents, en reprenant l'analyse des termes utilisés et leur récurrence, ce qui reste une méthode simple et pertinente.

⇒ Le OUI est là aussi fortement réaffirmé, même si le soutien des médecins est parfois bien présent : *« Nous avons eu la chance d'avoir été très très bien accompagnés par les médecins. Déjà parents d'une enfant lourdement handicapée, nous connaissons très bien le milieu médical [...] Je répondrai donc OUI quand même à cette 1^o question, sans complaisance. En fin de grossesse, j'avais mes médecins favoris quasiment en ligne directe, mais j'aurais eu un contact d'une bénévoles, une bénévoles référente, j'aurais beaucoup aimé [...] Je dirais que les moments où j'aurais eu besoin d'accompagnement et où justement il n'y a rien de prévu, ce sont les moments de grossesse (les attentes en salle d'attente...les visites de salle d'accouchement et de maternité) et les heures juste après la naissance [...] Personnellement j'ai mal vécu tous ces moments, j'aurai aimé avoir quelqu'un à mes côtés, [...] pouvoir lui dire ce que je ressentais ; je n'ai jamais eu un contact très bon avec les psychologues de l'hôpital ; je crois qu'avec une bénévoles, pour peu qu'elle soit passée par le même parcours, ou qu'elle soit attentive, j'aurais beaucoup aimé. Bref quelqu'un de référent qui vous suit pendant un tel parcours. »*⁵³ Peut-être pour la raison toute simple, et si évidente à la fois, que *« nous ne sommes jamais préparés à ce que nos enfants succombent avant nous »*.⁵⁴

⇒ La dimension « Soutien », avec 100 % de mentions, même dans le cadre de réponses classées Non, mais..., est prioritaire en toute circonstance, et cela dès le diagnostic anténatal : *« Nous nous sommes sentis bien seuls et démunis face à ce que nous venions d'apprendre. Le corps médical, même si certaines équipes sont*

⁵³ Réponse 38 reçue sur l'adresse mail de l'association SPAMA, le 12-02 (4 enfants)

⁵⁴ Réponse 39 reçue par le forum de SPAMA, le 19-02 (1^o enfant)

mieux formés que d'autres dans ce genre de situations, reste cependant très technique et relativement distant. Un bénévole aurait peut-être permis de garder un côté humain et rassurant dans une telle situation, car la peur prend toute la place les premiers jours [...] Pour se préparer à accueillir son bébé, sans Spama, je n'aurais pas pu bénéficier de si précieux conseils pour préparer l'arrivée de Calixte, sans compter le soutien indispensable qu'apportent les mamans déjà passées par là »⁵⁵. Afin peut-être aussi de proposer, comme le suggèrent plusieurs mamans, un vrai choix aux parents : « C'est comme si on était sur un palier ouvrant sur deux couloirs, mais que l'un soit volontairement éclairé (l'IMG) et l'autre restant dans le noir...on ne le trouve que si on le cherche à tâtons et dans ces moments là on n'a pas forcément l'énergie, le ressort pour faire cette recherche. »⁵⁶ Malgré la différence de situations, ce sont les mêmes termes qui reviennent dans les écrits des parents, le premier étant l'écoute, avec sept mentions, puis le besoin de soutien, avec six mentions, tout cela pour se sentir rassurés, épaulés/aidés (cités 7 fois) : « Une personne inconnue, bénévole, motivée à entendre, à écouter, à soutenir, voire prendre dans ses bras une maman déchirée à jamais peut faire preuve de beaucoup d'empathie et conduire la maman sur le chemin du deuil. »⁵⁷ Une notion nouvelle est signalée par plusieurs parents dans ces circonstances, c'est le sentiment de solitude qui peut venir alourdir l'épreuve : « Pendant une semaine, on est resté seuls à digérer cette nouvelle. Pas de soutien psychologique car on était en froid avec la psy de néonate [...] Il a fallu attendre que la psy qui s'occupe des ados se libère pour être pris en charge. Je peux te dire que cette semaine de solitude nous a paru une éternité [...] on aurait aimé se décharger un peu plus tôt de notre fardeau émotionnel, de notre souffrance, on aurait aimé se sentir compris, épaulés et aidés. »⁵⁸ Des bénévoles permettraient aux parents « de se rendre compte qu'ils ne sont pas tout seuls face à cette situation »⁵⁹ et éviter peut-être, pour certains, le risque de repli : « L'aide d'un bénévole aurait pu nous aider à sortir de notre coquille [...] En fait il a été difficile pour nous d'aller vers les autres et qu'une personne vienne à nous nous aurait, je pense, soulagés. Malheureusement l'on ne s'en rend pas compte sur le moment. »⁶⁰

⇒ Dans la notion d'« Echange », revient souvent ce désir de partager ses émotions, discuter, demander des conseils pour la préparation de la naissance, l'accompagnement du temps de vie : « Pendant la poursuite de la grossesse, beaucoup de questions se bousculent sur l'état civil, l'accouchement, la sépulture [...] Nos seuls interlocuteurs sont les médecins et les sages-femmes qui peuvent ne pas être disponibles pour nous lorsqu'on a besoin de réponses [...] D'où l'intérêt d'une tierce personne qui aurait plus de temps pour être à l'écoute. »⁶¹ Mais ce besoin reprend le même visage, celui de rencontrer des parents ayant vécu ou côtoyé cet accompagnement : grâce à cette rencontre, « je me sentais comprise comme jamais et que quelqu'un me guidait, alors que jusque là j'avais dû tracer ma

⁵⁵ Réponse 34 reçue par le forum de SPAMA, le 30-01 (3 enfants)

⁵⁶ Réponse 40 reçue sur le forum de SPAMA, le 21-02 (5 enfants)

⁵⁷ Réponse 43 reçue sur l'adresse mail de l'association SPAMA, le 18-03 (3 enfants)

⁵⁸ Réponse 33 reçue par le forum de SPAMA, le 30-01 (jumeaux premiers-nés)

⁵⁹ Réponse 36 reçue par le forum de SPAMA, le 4-02 (1^o enfant)

⁶⁰ Réponse 34 reçue sur le forum de SPAMA, le 30-01 (3 enfants)

⁶¹ Réponse 40 (cf. ci-dessus)

route toute seule, à l'aveugle [...]»⁶². « Ce que je peux dire c'est que sans l'accompagnement de mes très proches amies la route aurait été beaucoup plus difficile, voire impossible. Il y a en particulier une amie qui a vécu des choses un peu similaires [...] Le fait d'avoir vécu un peu les mêmes angoisses et incertitudes que nous a fait que je me suis sentie comprise dans ce que je vivais [...] Elle a aussi un peu plus de recul que nous [...] et peut nous aider dans les différentes démarches ou questionnements. »⁶³ Sept réponses, sur les seize reçues, manifestent l'apport irremplaçable que cette expérience peut représenter dans un tel contexte.

- ⇒ La dimension « Extra médicale » apporte une nette différence dans l'appréciation des parents : nombreux sont ceux qui évoquent ce besoin de recul par rapport au discours médical et du rôle « d'intermédiaire », de « tampon », de « facilitateur »⁶⁴ que pourraient jouer des bénévoles auprès des équipes médicales, quand des dysfonctionnements apparaissent dans des services, quand les parents sont dépassés par leurs émotions et les soignants démunis. Une maman précise qu'une personne accompagnante pourrait aider « pour appuyer les questions aux soignants et en obtenir des réponses [...], pour défendre les intérêts des familles face au pavillon psy [...], quand la PMI vous envoie par erreur une lettre de félicitations pour votre bébé, quand il faut [...] expliquer ce qui se passe et vous en prendre plein la tête avec les réflexions déplacées »⁶⁵. Une autre vient expliquer la situation présente : « Nous vivons actuellement une période de grande incertitude sur la prise en charge qui sera faite de nos bébés à la naissance et le respect de nos souhaits [...] Dans ce contexte, la présence d'un bénévole pour nous accompagner, nous rassurer et éventuellement être le facilitateur avec les équipes médicales serait le bienvenu. »⁶⁶
- ⇒ Dans le paragraphe « Autre », on peut relever la même exigence que celle du premier groupe, en souhaitant prendre du recul par rapport à sa propre famille : « Nos amis, notre famille ont été réconfortants mais ils se sentaient parfois impuissants face à cette douleur. Et moi, à chaque fois, je préférerais les épargner [...] un peu aussi pour montrer qu'accompagner son enfant est une histoire d'amour, pas un martyre. »⁶⁷. Un papa vient ainsi contribuer au débat : « Je pense effectivement que la présence de bénévoles aurait pu nous aider, même si dans notre cas nous avons eu la chance d'être particulièrement bien entourés. Dans ces moments là, les doutes, les inquiétudes, les questions sont quasi permanents [...] Face à ces questions, nous sommes entourés de nos familles mais qui se posent les mêmes questions que nous [...] La présence de bénévoles peut être intéressante pour combler cet espace entre les équipes médicales et la famille, dans le partage d'expérience et pour nous aider à vivre et profiter des moments avec notre bébé, ou nous aider à comprendre et à vivre un deuil. Je vois cette présence de bénévole dans une dimension très humaine, à l'écoute des questions et des souffrances des parents, tout en leur donnant des repères (car nous sommes souvent désorientés), afin d'être

⁶² Réponse 47 reçue sur le forum de SPAMA, le 15-06 (2 enfants)

⁶³ Réponse 44 reçue sur l'adresse mail de l'association SPAMA, le 26-03, (2 enfants)

⁶⁴ Réponses 38, 33, 46, 48

⁶⁵ Réponse 46 reçue par le forum de SPAMA, le 30-04 (5 enfants)

⁶⁶ Réponse 48 reçue par le forum de SPAMA, le 16-06 (1 enfant et grossesse gémellaire en cours)

⁶⁷ Réponse 42 reçue sur le forum de SPAMA, le 11-03 (4 enfants)

*plus libérés et disponibles à la présence de notre bébé.»⁶⁸ Une aide dans les démarches administratives revient souvent (avec quatre mentions) dans les attributions possibles pour des bénévoles, tant celles-ci sont difficiles à vivre ou à mettre en œuvre : «*Je pense qu'il y a des parents tellement abimés émotionnellement par l'annonce qu'ils ne sont pas capables de faire face à ce fatras administratif hyper violent.* » mais aussi pour des tâches matérielles auxquelles on ne pense pas forcément : «*pour accompagner les parents dans les choix matériels que j'ai aussi trouvé hyper violents à faire : acheter un cosy ou pas, combien de pyjamas acheter [...]*».⁶⁹ Enfin, la formation à prévoir pour organiser ce bénévolat est l'une des préoccupations de certains parents (trois mentions), tant celle-ci leur paraît essentielle pour la réussite du projet : «*Ce bénévole devrait, dans l'idéal, être formé à l'écoute, familier avec le jargon médical ainsi que les fonctionnements propres des milieux hospitaliers, et bien entendu proche de la démarche d'accompagnement et de soins palliatifs.* »⁷⁰*

En guise de conclusion, une maman présente dans sa réponse une liste des points de soutien qui lui semblent essentiels et qui pourraient revenir à un bénévole : «*Si je résume un peu les domaines qui m'ont vraiment aidée et qui pourraient être des missions pour ces bénévoles :*

- *Ecouter ma douleur, accompagner mon cheminement personnel*
- *Trouver la bonne équipe médicale et préparer toutes les questions à poser [...]*
- *Aider au dialogue avec l'entourage*
- *Aider à faire entendre nos désirs par les équipes médicales [...] Lister les gestes qui peuvent être importants comme la toilette mortuaire, les photos à faire, les empreintes ou mèche de cheveux, etc*
- *Parler de la mort avant [...] Et aussi reparler de la mort après [...]*
- *Aider aux démarches concernant le culte, le devenir du corps après le décès, l'enterrement, la sépulture etc.* »⁷¹

Et pour finir, ce court message laissé en post-scriptum sur l'adresse mail de l'association par une maman qui n'est pas inscrite sur le forum :

«*Merci pour votre association et aux personnes qui la font vivre. Elle est une fenêtre ouverte au désespoir de parents.* »⁷²

2. Le point de vue des soignants ?

⁶⁸ Réponse 41 reçue sur le forum de SPAMA, le 21-02 (4 enfants)

⁶⁹ Réponse 46 (cf. ci-dessus)

⁷⁰ Réponse 48 reçue sur le forum de SPAMA, le 16-06 (1 enfant et grossesse gémellaire en cours)

⁷¹ Réponse 47 reçue sur le forum de SPAMA, le 15-06 (2 enfants)

⁷² Réponse 43 reçue sur l'adresse mail de l'association SPAMA, le 18-03 (3 enfants)

2. a - Les stages.

- ⇒ Sur les trois demandes de stages envoyées, deux ont obtenu un accord favorable. Celle adressée à la maternité du CHU de Lille n'a jamais reçu de réponse écrite. Il a été argumenté oralement qu'un stage dans une autre maternité que celle fréquentée six ans plus tôt serait préférable. La notion de continuité entre les services ne fut pas retenue comme prioritaire pour le projet en cours et cela semble regrettable au regard des besoins exprimés par les parents.
- ⇒ Le stage prévu à la maternité de Necker, dans le service du Professeur Dumez, a été planifié sur trois jours au début du mois d'Avril. Encadré par le Dr Amina Yamgnane, praticien hospitalier, il m'a permis d'apprécier la complexité de certains services dans des unités parisiennes où les locaux sont loin d'être optimums pour leur exercice. La maternité est une « petite » unité très spécialisée (1800 naissances/an), au sein d'un monde hautement technique pour la prise en charge des nouveaux-nés avec toute la complexité des situations les plus aigües.
- Connaissant l'importance du dialogue de parents à parents, le professeur Dumez a mis en place un système, semble-t-il, unique en France, à savoir une banque de données gardant trace de toutes les pathologies reçues dans le service depuis plus de vingt ans, avec l'accord des parents concernés : dès qu'un cas similaire se présente, il propose alors une mise en contact entre ces parents, afin de faire bénéficier de l'expérience passée ceux qui traversent plus tard la même épreuve. A ma connaissance, aucune étude systématique de cette pratique n'a été entreprise ; mais au vu du retour spontané des parents, elle donne satisfaction à celui qui l'a exercé.
 - Une présence au cours des consultations de l'après-midi a mis en lumière l'exigence d'écoute à chaque contexte parental. Une situation de poursuite de grossesse sur une pathologie potentiellement létale montrait bien la difficulté du dialogue entre le désir des parents et les contraintes médicales. Cette jeune mère, bousculée par des consultations difficiles dans un autre hôpital, a demandé s'il existait des associations pour soutenir les parents dans ces douloureuses situations ; une rencontre personnelle fut alors organisée à l'impromptu, pour répondre à sa demande : la maman s'est détendue pendant ce temps d'échange et a découvert qu'elle n'était pas la seule à vivre une telle décision. Un débriefing immédiat avec le médecin en charge de la patiente semblait valider cette expérience de bénévolat en lien avec les soignants, même si tout restait à inventer. Malheureusement, le stage fut brutalement interrompu, à la demande d'un pédiatre du service ; l'absence d'information formelle aux autres membres de l'équipe sur l'objet de la recherche en cours est probablement l'une des causes de cette réaction. Aucun retour, ni explications ne me seront apportées directement.
- ⇒ Le seul stage complet est celui effectué dans le service de réanimation néonatale du CHU de Lille : démarré au début du mois de janvier, il a comporté une première phase d'immersion dans ce monde hautement technique, afin de mieux saisir la complexité des enjeux, puisqu'à tout moment, et sans signe précurseur,

la vie de ces tout-petits peut basculer de manière irrémédiable. Le stress est souvent palpable, intense, mais le calme règne pour que les gestes restent précis et efficaces.

- Dans cette période de présence continue de 8h à 18h, étalée sur 6 jours, le premier défi fut celui d'appriivoiser la configuration des lieux. Les locaux sont étroits : du pôle d'accueil ouvert à l'entrée, part un couloir circulaire desservant sept petites chambres individuelles, deux collectives et une petite salle d'opération, l'ensemble comprenant quinze lits officiellement ouverts, souvent dépassés dans l'urgence. Au centre, trois pièces sont réservées à l'usage des soignants : biberonnerie, bureau des médecins, cuisine. D'autres, à l'entrée, servent de sas vers ce monde si particulier : vestiaire des parents, laboratoire, lieu de stockage, pièce d'accueil. L'ensemble du service est sans fenêtre, éclairé à la lumière artificielle ou maintenu dans une demi pénombre. Le regard ne peut s'échapper vers l'horizon pour garder un pied dans la vie extérieure. Une multitude d'appareils, avec leur bip-bip continu ou leur alarme, confère au service un caractère symbolique de lieu de survie, comme un sous-marin en retrait du monde et de ses joyeuses rumeurs. Heureusement, les portes y sont maintenues ouvertes, laissant à chacun la possibilité de circuler. L'impact visuel et auditif des locaux ne peut être neutre sur le plan émotionnel pour des parents brutalement confrontés à l'hospitalisation de leur nouveau-né.
- Le deuxième défi fut l'approche du personnel si nombreux qui y intervient par équipe tournante : au-delà des médecins, infirmiers, puéricultrices, hôtesse d'accueil, psychologues attachés à l'unité, d'autres viennent renforcer l'équipe : chirurgiens, neuro-pédiatres, sages-femmes en stage, médecins du Samu pédiatrique. Il est difficile de se faire connaître de tous, même si le projet a bien été validé par l'équipe de staff et présenté à l'occasion de deux réunions de service en semaine. De ce fait, certains n'ont probablement pas eu l'information complète sur la mission en cours.
- Alors imaginer et concevoir une présence de bénévoles, dans un espace déjà si limité, dans ce monde extrême, comme hors du temps, avec de telles contraintes de service, semblait un projet bien exigeant. Le vivre à titre expérimental, tout en ayant une posture d'observateur, relevait aussi de l'aventure. Où se mettre, sans risquer de gêner ? Quand observer, sans paraître intrusif ? Comment tenter de se faire admettre quand cette place n'est pas encore définie ? Ni soignant, ni psychologue, ni parent, ni aumônier... être autre, tout en étant là, dans un rôle encore inconnu. Le questionnement intérieur ne pouvait être absent d'une telle expérience, la solitude souvent lourde face à une équipe constituée. Seule la parole des parents va montrer le chemin à suivre et donner sens au projet.
- La raison d'être d'un questionnaire en direction des soignants a émergé devant la teneur des premières réponses de parents, si positives devant cette étude. La mise en œuvre de ce questionnaire et sa diffusion ne seront effectives que dans ce service, malgré nos propositions de l'ouvrir à ceux des maternités déjà contactées pour le stage. Elle se fera au début du mois d'Avril, par le moyen du casier personnel de chaque soignant. Les retours sont assez rapides.

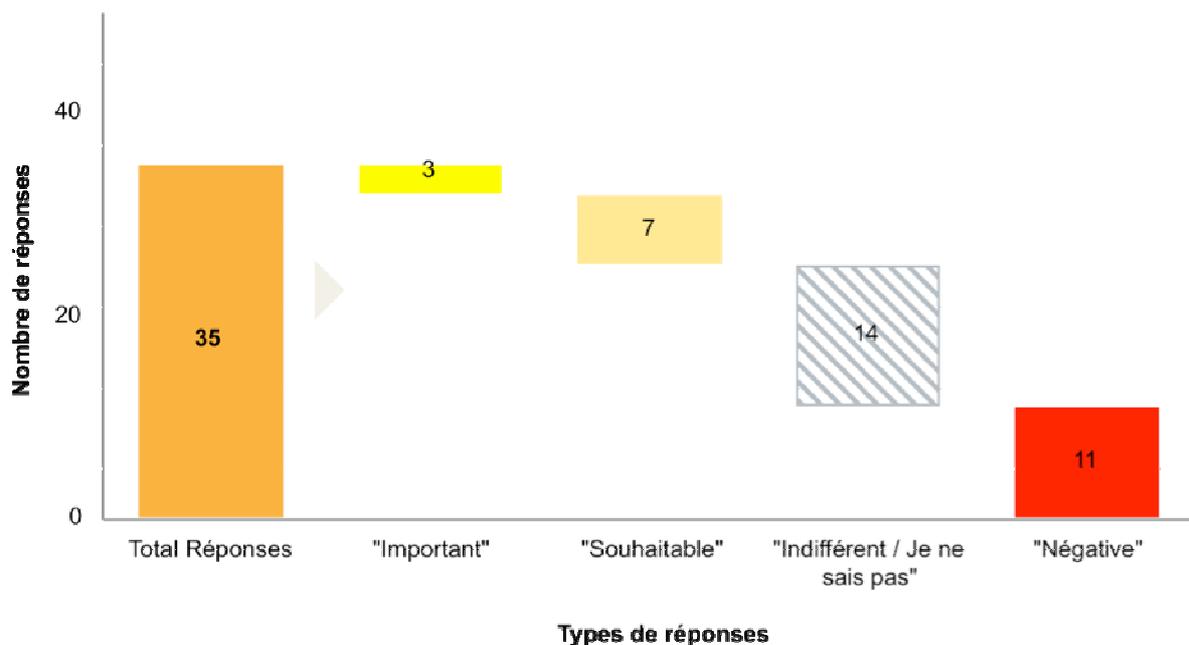
2. b – Le questionnaire : l'analyse des réponses des soignants d'un service de réanimation néonatale.

Ce service du CHU de Lille compte cinquante-deux personnes, comprenant huit médecins et quarante-quatre autres soignants. Sur l'ensemble du groupe, quarante-deux questionnaires sont retournés dans la pochette préparée à cet effet. Sept, soit 16% du total, sont vierges de toute inscription. Trente-cinq sont donc rendus complétés, avec plus ou moins d'éléments. Dans cette base de réponses, on en enregistre vingt-six émanant d'infirmiers/puéricultrices, huit classées dans la catégorie médecins/internes, une comme psychologue/hôtesse d'accueil. Un questionnaire, sans précision quant à la fonction exercée, a été remis avec des réponses toutes négatives sur le projet.

- ⇒ Les retours de documents vierges laissent perplexes quant à l'interprétation qu'il faut en donner, mais on ne peut rester indifférent à leur signification. D'autant plus que le nombre n'est pas négligeable. Sont-ils à considérer comme une sorte de « vote blanc », un vote protestataire, un rejet qui n'ose se dire ouvertement ? Ou faut-il les regarder comme une incapacité à se prononcer ? A moins que ce ne soit tout simplement par faute de temps ou de disponibilité. Le raisonnement ferait plus pencher la balance en faveur de la première appréciation, avec toute la palette des contestations probables, puisqu'il était possible de ne pas le renvoyer ou de manifester son absence d'opinion personnelle, dans le questionnaire lui-même.
- ⇒ Si l'on reprend l'analyse des réponses, la première question demandait, d'entrée de jeu, aux soignants une appréciation sur la place d'un tel bénévolat dans leur service. Le tableau ci-dessous fournit les résultats bruts des réponses :

Présence des bénévoles

Réponses à la question : "Comment envisagez-vous la présence de bénévoles dans un service comme le vôtre?"



En pourcentage, cela donne une répartition possible sur trois groupes différents : 31% des répondants sont opposés au projet, 40% ne peuvent/ne veulent se

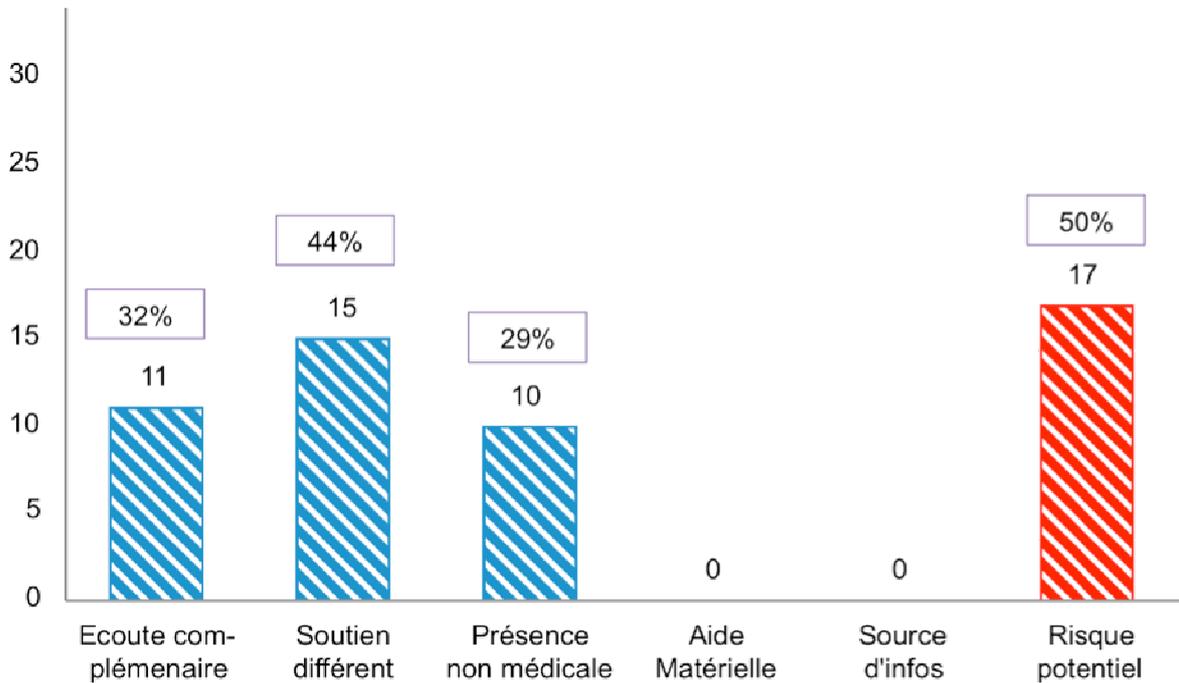
prononcer et 29% y sont favorables (« important »+ « souhaitable »). Si l'on affine l'analyse en y intégrant la qualité des personnes, on obtient les données suivantes, calculées sur 34 réponses, en raison de la réponse négative rendue anonymement :

- Pour les réponses identifiées comme celles des médecins/internes, la proportion marque une petite différence : sur huit réponses, trois sont négatives, trois ne se prononcent pas, soit 37,5% dans les deux cas, et deux sont en accord avec le projet (1 « important »+1 « souhaitable »), soit 25% ;
- Pour les appréciations données par les infirmiers/puéricultrices, les pourcentages restent assez proches, avec un certain glissement vers les options neutres ou positives : 24% de ces personnes y sont opposées (6 réponses sur 25), 44% ne se prononcent pas (11 réponses sur 25) et 32% émettent un avis favorable (8 réponses) ;
- Les différences sont donc peu étendues ; la fonction exercée ne semble pas être un facteur discriminant majeur quant à l'évaluation de ce bénévolat.

La deuxième question demandait aux soignants d'estimer à quelles familles se destinerait l'éventuelle intervention de bénévoles ; liée à la première question, nous nous attendions à une forme de logique dans les réponses données. Mais on constate alors un certain éclatement, quel que soit le positionnement initial du soignant : dans les trois groupes, certains ne vont pas répondre. Sur les trente qui vont s'exprimer, la grande majorité (19, soit 63%) les réservent aux situations d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs, même si ces réponses proviennent, pour près d'un tiers (6), de personnes ayant émis un avis négatif sur le projet et, pour plus de la moitié (10), de soignants qui ne se prononcent pas. Huit réponses, soit 26%, destinent les bénévoles à tous les parents, même si deux d'entre elles viennent de ceux qui n'émettent pas d'avis sur le projet. Toute la complexité du sujet est bien là et sa nouveauté déroutante pour son élaboration au sein d'un service de réanimation dans lequel tout bébé hospitalisé est bien dans une situation à risque, mais pas forcément concerné par un accompagnement de fin de vie. Les réponses, parfois surprenantes, des soignants semblent manifester cette difficulté à garder une vision globale de l'initiative en cours.

⇒ La troisième question abordait l'effet d'une présence de bénévoles, selon l'avis des soignants. Sans avoir donné la teneur des premières réponses de parents rencontrés dans leur service, le questionnaire permettait d'apprécier *in situ* la vision des soignants sur le bénévolat et leur perception quant aux ressentis potentiels des parents. Le tableau ci-dessous en donne une approche simplement arithmétique, dans la mesure où plusieurs réponses sont souvent données par la même personne (13 réponses multiples sur 34).

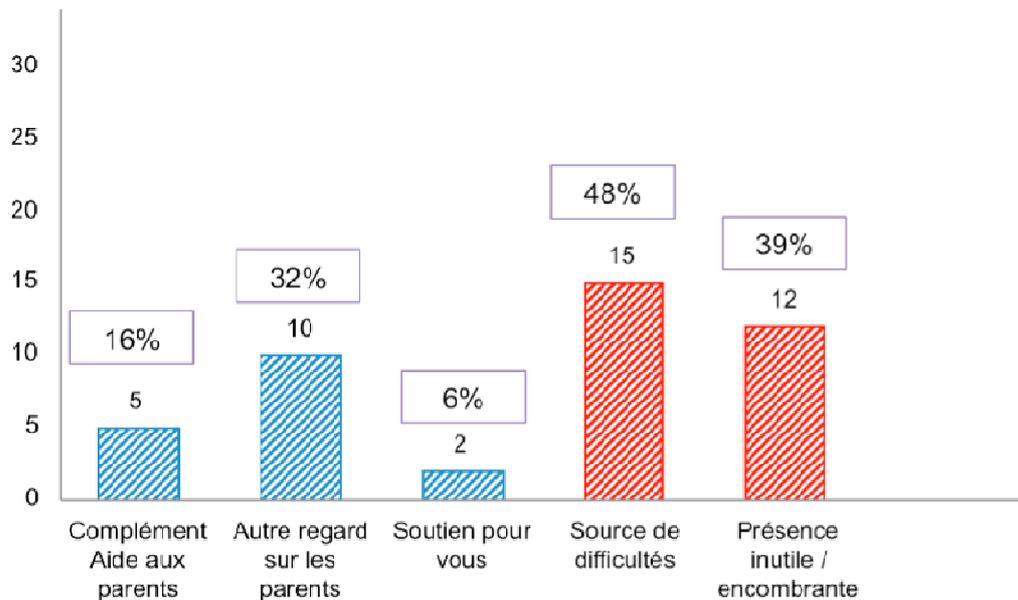
Effets de la présence de bénévoles auprès des parents?
(Analyse portant sur 34 réponses)



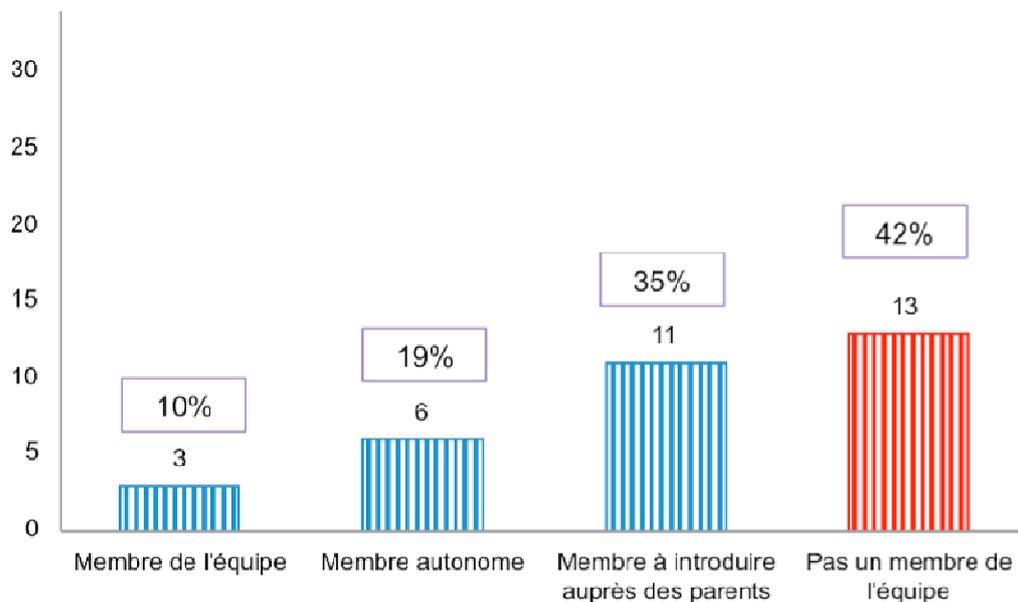
- Le « *risque potentiel* » est clairement détecté, ce qui est logique dans un tel contexte. Et de manière cohérente, il l'est surtout par les soignants opposés au projet qui le citent tous : dix sur les onze le donnent même en réponse unique, lui imprimant par là presque un aspect de certitude. Les réponses classées « favorables » au bénévolat l'évoquent peu (2 sur 10), plus comme une potentialité, à côté des aspects positifs que les parents pourraient retirer de cette présence.
- Pour l'appréciation positive du bénévolat, on n'est pas étonné, là aussi, de comptabiliser le plus fort pourcentage de ces réponses (100%) parmi le groupe ayant exprimé son soutien au projet, avec une forte majorité de réponses multiples (7 sur 10), afin de manifester la richesse que les parents peuvent puiser dans cette présence différente. La notion de « *soutien* » prime, sans surprise.
- Par contre, les réponses du groupe classé « sans avis » surprennent : une majorité (8 sur 14) donne un seul élément positif, équitablement réparti entre « *écoute* », « *soutien* », « *présence non médicale* » ; d'autres y associent plusieurs effets ; une réponse donne le « *risque potentiel* » comme élément unique d'appréciation. Ce qui laisse entendre que le projet est loin d'être déconsidéré par les soignants plutôt indécis.

⇒ Les quatrième et cinquième questions permettaient d'approcher la place des bénévoles auprès de chaque soignant et face à l'équipe médicale. Nous les analyserons de manière conjointe, à partir des tableaux suivants qui présentent les données brutes, rapportées dans les questionnaires, sachant que plusieurs réponses étaient là aussi possibles et que tous ne les ont pas complétées.

Place des bénévoles aux côtés des soignants?
(Analyse portant sur 31 réponses)



Positionnement des bénévoles face à l'équipe?
(Analyse portant sur 31 réponses)



- De manière attendue, les réponses positives à la question N°4 sur la place des bénévoles face aux soignants émane majoritairement du groupe ayant un avis favorable sur le projet (7 sur 10), même si ceux qui se sont déclarés sans avis émettent un certain nombre de réponses positives (6 sur 14) ; et les réponses totalement négatives, conjuguant « *présence inutile* » et « *source de difficultés* », proviennent pour l'essentiel du groupe opposé à cette initiative (10 sur 11). Seuls deux questionnaires, remplis par un(e) infirmier(e) ou une puéricultrice soutenant l'idée de bénévolat,

ont souligné ensemble l'« *autre regard sur les parents* » et le « *soutien* » que cela pouvait représenter pour eux aussi.

- Par contre la question N° 5 fait de nouveau éclater les schémas logiques auxquels on pouvait s'attendre : la notion de bénévole comme « *membre de l'équipe* » est cochée par un membre de chacun des trois groupes ; la réponse opposée qui le représente comme n'étant « *pas un membre de l'équipe* » est majoritaire mais reste aussi dispersée, même si l'essentiel provient de ceux qui ont une vision négative du projet. Le plus symptomatique est la réponse « *membre à introduire auprès des parents* », qui se conjugue facilement avec une vue positive de la place du bénévole face au soignant, comme cet « *autre regard* » ou ce « *complément dans l'aide apportée aux parents* », tout en appréciant les difficultés potentielles qui peuvent apparaître, puisque c'est bien là le lot de toute organisation humaine : cette position finalement assez clairvoyante se retrouve autant parmi les indécis que chez ceux qui y sont favorables (5 réponses dans les deux cas) .
- A ce stade de l'analyse, on peut être surpris par la teneur de certaines réponses, que l'on pourrait qualifier de décalées, voire de dissidentes par rapport à leur groupe d'origine. Ainsi la réponse d'un médecin approuvant fortement la présence de bénévoles pour tous les parents dans le service, mais lui récuse tout apport positif face aux soignants et le classe uniquement comme « *pas un membre de l'équipe* ». A l'inverse, un autre médecin qui considère cette présence comme négative et ne la destine à aucun parent, mais envisage le bénévole comme « *un membre au sein de l'équipe* ». Un troisième soignant, aussi médecin, ne sait comment envisager les bénévoles dans son service, même s'il apporte des réponses toutes négatives aux différentes questions. A la différence de ce soignant, (infirmier(e) ou PDE) qui, tout en prenant la même position de principe, apporte des réponses positives sur sa vision du bénévole et le place comme « *un membre au sein de l'équipe* ».

Le suivi des réponses et leur logique interne sont donc difficiles à analyser. Leur approche synthétique n'est pas toujours pertinente puisqu'elle fait perdre des nuances d'une question à une autre, mais on ne saurait tomber pour autant dans la lassitude d'une présentation individuelle. Ces réponses aussi contrastées, voire contradictoires au fil du questionnaire, laissent percevoir des sentiments d'ambivalence face au projet et dans la réflexion qu'il était prévu de mener pour son élaboration. C'est en tout cas l'impression que donne la seule lecture des réponses.

3. Quelle mise en œuvre pour un tel bénévolat ?

Le bénévolat dont il est bien question dans cette étude est centré sur les parents qui le souhaitent, pour être une présence disponible à leurs côtés, leur offrir une écoute et les soutenir dans ce temps d'épreuve qu'ils traversent face à l'état de santé de leur tout-petit. Sa mise en œuvre était loin d'être évidente. Testé à titre expérimental pendant 18 semaines dans ce service de réanimation néonatale, il a donné lieu à de nombreuses rencontres et a permis de constituer une première base d'appréciation.

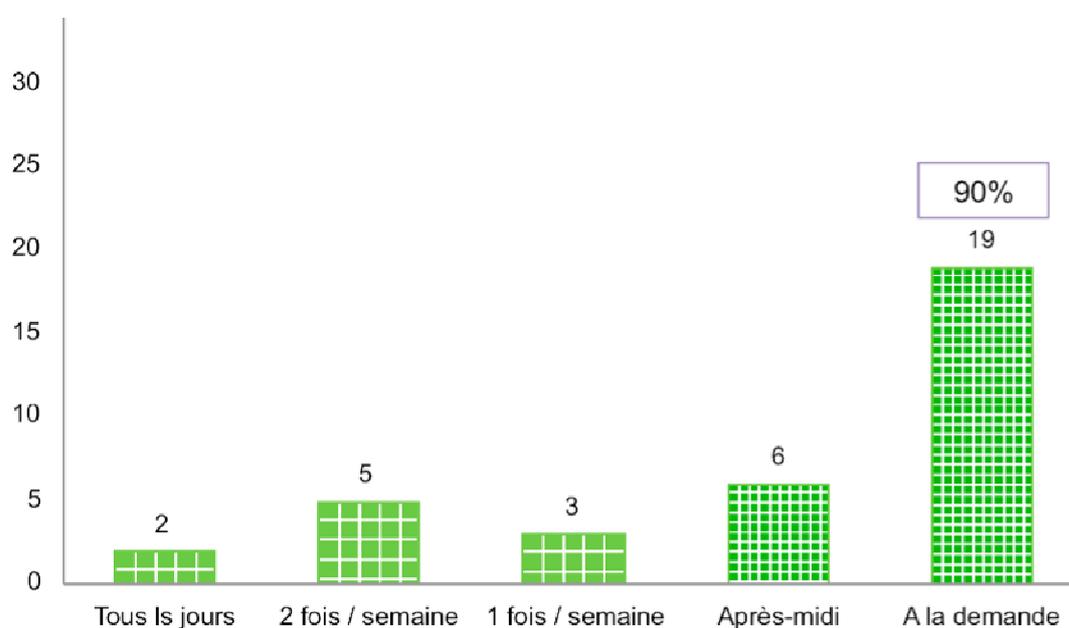
3. a – Analyse des dernières réponses du questionnaire des soignants.

Il était effectivement tentant d'utiliser l'outil que pouvait être ce questionnaire à des fins plus pratiques, même si son objectif initial était de d'obtenir une première appréciation générale. Les questions 6 et 7 abordaient la mise en place éventuelle de ce bénévolat, avec des points très précis quant au rythme hebdomadaire, aux horaires ou la formation à prévoir, afin d'essayer d'identifier les attentes des soignants dans ces domaines et de saisir leur perception concrète du projet. Le nombre de réponses va globalement diminuer, comme si ces aspects très précis pouvaient apparaître prématurés à certains, mais il reste majoritaire (plus des 2/3).

⇒ Le diagramme des réponses à la question 6 présente un résultat bien différent par rapport à ce que l'on pouvait en attendre et vient contredire quelque peu la vision classique du bénévolat.

Rythme et horaires de la présence de bénévoles?

(Analyse portant sur 10 réponses pour le rythme et sur 21 réponses pour les horaires)

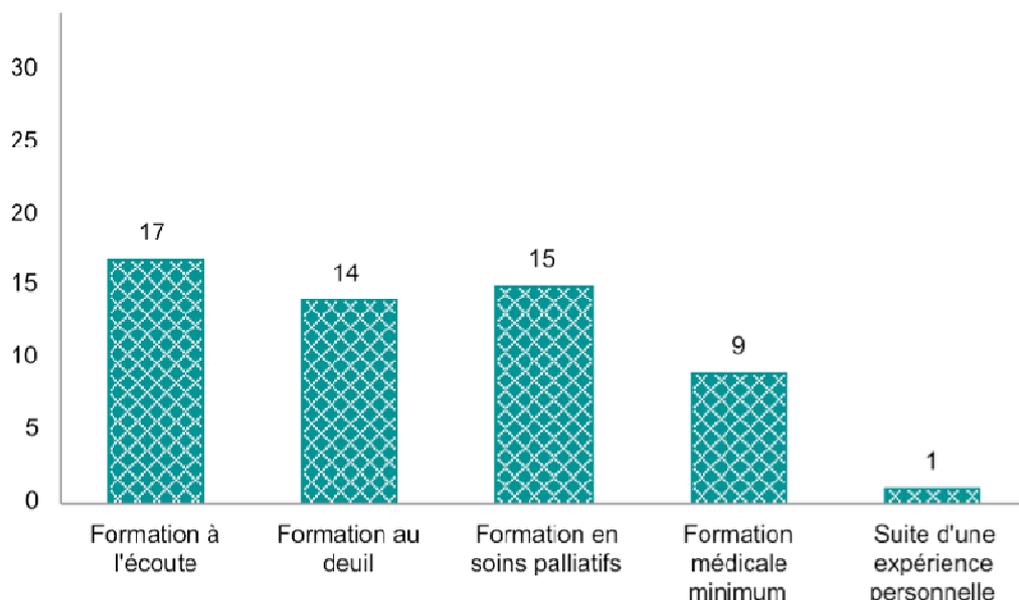


- Sans surprise, des soignants favorables à cette initiative vont donner la majorité des réponses sur les créneaux horaire et les jours de présence (6 réponses multiples sur 10) et ceux ayant une vision négative un net rejet de toute présence, parfois souligné par un trait barrant le paragraphe (présent sur 6 questionnaires) ou par la mention en majuscule d'un « *NON* » ou d'un « *JAMAIS* ».
- Sur le rythme horaire, seul l'après-midi est mentionné, calé sur les habitudes des services hospitaliers pour les visites.
- Mais la proportion de présence « *à la demande* » a de quoi étonner : 13 sur les 14 soignants indécis vont la cocher, les réponses restantes se répartissant entre les deux autres groupes. Tout bénévolat se définissant de facto par la régularité de la présence et l'engagement dans la durée, on ne peut qu'être surpris par ce taux de réponses et embarrassé pour y apporter une juste interprétation. Ne prévoir de bénévoles que dans les

circonstances de fin de vie et à la demande pourrait laisser peser, sur cette action dans le service, une impression de « faucheuse » qui passe seulement quand la mort se profile ; à moins que derrière cette réponse, se cache une certaine forme d'indécision, d'idée remise à plus tard ou d'une forme de rejet. Pour preuve, cinq questionnaires ont opté pour ce créneau après avoir apprécié, à la question 4, les bénévoles comme « *une présence inutile/encombrante* ».

La question 7 abordait la formation et l'expérience nécessaire, aux yeux des soignants, pour cette forme d'engagement. Aujourd'hui, l'action bénévole n'a plus rien de l'amateurisme qui a prévalu dans certains cas et les pouvoirs publics ont contribué à l'exigence de formation, essentielle avant toute action. En aucun cas, cela ne pourrait s'apparenter à « *n'importe qui, qui a envie de faire quelque chose avec les prémas* »⁷³.

Quelles formations pour les bénévoles? (Analyse portant sur 26 réponses)



- Les projets de formation vont globalement suivre le schéma habituel des autres réponses : les soignants motivés vont surtout proposer une formation à l'écoute, les indécis plusieurs formations avec une majorité en soins palliatifs, peut-être pour s'assurer, à juste titre, de la qualité des bénévoles et emporter leur indécision. Le plus étonnant est la position de quatre soignants opposés au projet qui n'hésitent pas à suggérer plusieurs formations, alors même qu'ils ont barré la question sur les rythmes de présence.
- Par contre, une petite ligne, dans cette question 7, va amener chez certains des réactions surprenantes : cette idée, toute simple, ajoutée parmi d'autres au cours de l'élaboration du questionnaire par un pédiatre

⁷³ Questionnaire N° 24, relevé le 30-04, rempli par un infirmier/PDE

néonatalogue extérieur au service, posait la problématique d'un pareil engagement à « *la suite d'une expérience personnelle* ». Une seule réponse positive est donnée par un soignant (infirmier/PDE) qui se classe pourtant lui-même parmi les indécis. Neuf questionnaires sur les 35 remplis seront retournés avec des commentaires très négatifs sur ce point ; ils appartiennent tous au même lot de réponses, relevé à la date du 30 Avril, avec une majorité de médecins/internes. Au delà de la réserve toute légitime que l'on peut avoir sur cette question, puisqu'il est évident que « *cela ne doit pas être une thérapie pour la bénévole* »⁷⁴, il est étonnant de lire des réponses aussi réactives, avec les termes « *NON* »⁷⁵, « *SURTOUT PAS* »⁷⁶ parfois écrits en majuscules, ou des avis qui surprennent : « *se serait pathologique* » (sic)⁷⁷ ou « *CONTRE INDIQUE. DOIT D'ABORD REGLER SES PROBLEMES PERSONNELS AVANT DE VOULOIR REGLER CEUX DES AUTRES.* »⁷⁸ Nous laisserons la responsabilité de tels propos à son auteur mais il est important de rappeler qu'ils sortent complètement du champ de la recherche menée et que toute visée personnelle n'avait pas de raison d'être dans ce questionnaire.

Au delà des strictes réponses à fournir, des soignants inscrits dans les trois groupes vont compléter leur point de vue par quelques propositions ou remarques supplémentaires.

- Afin d'établir une comparaison, trois d'entre eux font référence aux « blouses roses » dont ils connaissent bien la pratique, suggérant que soit installée une « *affiche de présentation avec photo (comme les dames en rose) et les jours de présence* »⁷⁹ ou soulignant qu' « *il faut une véritable communication entre les bénévoles et le personnel pour que ce soit profitable à tous. Comme entre les blouses roses et nous.* »⁸⁰
- Un autre, parmi les indécis, va rappeler les conditions à respecter pour un bénévolat réussi : « *le recrutement des personnes introduites dans ce genre de service doit être rigoureux. Humilité, rigueur, sérieux, discrétion, communication, empathie, écoute ; pas d'idéologie ou de religion guidant la démarche.* », tout en estimant que « *l'utilité doit être ciblée et bien étudiée car les intervenants sont déjà très très nombreux. L'objectif et le bénéfice restent flous.* »⁸¹
- Un troisième, opposé au projet, va simplement poser, dans les autres sujets à aborder, un seul mot : « *Intérêt ?* »⁸²
- Plusieurs vont soulever le vrai problème de l'intégration des personnes, comme « *un préambule indispensable au bénévolat* » et constater que cette intégration ne s'est pas faite dans le service, d'où leur vision négative du

⁷⁴ Questionnaire N°28, relevé le 30-04, rempli par un infirmier(e)/PDE

⁷⁵ Questionnaire N°32, relevé le 30-04, rempli par un infirmier(e)/PDE

⁷⁶ Questionnaires N° 23, 26, 33, relevés le 30-04, remplis par des médecins/internes

⁷⁷ Questionnaire N° 27, relevé le 30-04, rempli par un médecin/interne

⁷⁸ Questionnaire N° 30, relevé le 30-04, rempli par un médecin/interne

⁷⁹ Questionnaire N°1, relevé le 23-04, rempli par un infirmier(e)/PDE

⁸⁰ Questionnaire N°9, relevé le 23-04, rempli par un infirmier(e)/PDE

⁸¹ Questionnaire N°24, relevé le 30-04, rempli par un infirmier(e)/PDE

⁸² Questionnaire N° 18, relevé le 30-04, rempli par un infirmier(e)/PDE

projet. Et de compléter ainsi leur avis : « *L'accompagnement au décès est un travail d'équipe et non une préoccupation individuelle.* »⁸³. « *Pour les parents, c'est déjà toute l'équipe qui soutient, accompagne. Pas besoin d'une étrangère qui risque de semer le doute dans la tête de parents déjà fragilisés.* »⁸⁴

- Enfin, d'autres propos plus personnels ne sauraient être rappelés ici, tant ils sont pour le moins discourtois et blessants. Ils mettent en lumière l'utilisation du questionnaire à d'autres fins et le risque personnel qui a été pris en expérimentant seul un tel bénévolat, même s'il était impensable d'espérer faire l'unanimité et résoudre toutes les difficultés dans la mise en œuvre d'un projet aussi lourd.

En conclusion de cette analyse, il est éclairant de rapprocher les réponses fournies par les soignants sur la place et l'importance du bénévolat de celles des parents (tableaux des pages 26, 28 et 29/tableaux des pages 14 et 16). On est frappé par la divergence des positions. Pour mémoire, on peut rappeler que près de 90% des parents rencontrés souhaiteraient être accompagnés par des bénévoles et que dans le service interrogé seuls 29 % des soignants sont favorables à leur présence. Là où les parents en attendent presque tous écoute, échange, soutien, les soignants y voient souvent risque, difficultés, présence inutile. Certes on peut comprendre la légitime réticence d'une équipe médicale tant il est évident qu'une telle nouveauté viendrait bousculer le fonctionnement d'un service et rompre avec le mode habituel de chacun. Mais le principe de bienveillance devant rester premier dans toute démarche de soins, ce projet méritait bien d'être expérimenté et analysé.

3. b – Appréciation des expériences extérieures.

Au cours de ce semestre d'expérimentation, le besoin de rencontrer des bénévoles en exercice était devenu évident. Personne ne guidait ces premiers pas à faire pour apprendre à bien se positionner. Les retours des soignants dans le service n'étaient pas clairement exprimés et aucun *débriefing* ne fut effectué au fil du temps. Seule la supervision faite par un thérapeute, dans le cadre du rôle de modérateur pour le forum de l'association SPAMA, se poursuivait. Mais cela ne suffisait pas à combler la solitude de l'exercice en cours et ne permettait pas de s'assurer que la pratique mise en œuvre dans le service était recevable en l'espèce. Les interrogations et les hésitations qui ne cessaient d'émerger, face à un service hautement technique et aux situations médicales souvent aigues, restaient en suspens.

⇒ Une journée a donc été planifiée auprès de la Maison Jeanne Garnier, pour être passée dans l'ombre de deux bénévoles, à l'expérience reconnue. Ne rien dire, ne rien faire, juste suivre, observer, écouter, s'imprégner de leur savoir : quel repos et quel accueil ! Les conditions d'exercice étaient bien différentes, puisque la présence de bénévoles y est permanente, reconnue après de longues années par l'équipe soignante. Dans cette Maison de 80 lits, six services occupent les trois étages :

⁸³ Questionnaire N° 26, relevé le 30-04, rempli par un médecin/interne

⁸⁴ Questionnaire N° 25, relevé le 30-04, rempli par un psychologue/hôtesse d'accueil

l'espace disponible est large, ouvert à la rencontre, la circulation aisée entre les lieux de vie, le fumoir, le jardin et la chapelle. Les bénévoles se répartissent les temps d'accompagnement par demi-journée hebdomadaire, une par service, et participent aux transmissions des soignants. Ce fut un temps paisible que d'avoir à les regarder vivre leur approche du malade, parfois encore dans la fleur de l'âge. Et avec eux, découvrir le coin « famille » où il est possible pour l'entourage de partager un café, observer de loin l'atelier d' « art thérapie » ouvert à chacun, apprendre que toute occasion festive est précieusement respectée (anniversaire, fête, etc). « *Car le but des soins palliatifs n'est pas tant de préparer le mourant à mourir (chacun ne meurt-il pas en emportant son propre mystère ?) que d'aider le malade à vivre dans les meilleures conditions possibles ce qui lui reste à vivre pour que sa vie puisse s'achever, au sens de s'accomplir. Souvent nous entendons ce témoignage : « ici, c'est un lieu où l'on vit ! » Au bénévole qui vient de l'extérieur, le malade peut crier sa colère s'il le souhaite, dire sa souffrance, parler de ses peurs et de ses angoisses sans que cela porte à conséquence, sans craindre de démobiliser une équipe soignante ou de déstabiliser ses relations avec ses proches.* »⁸⁵

⇒ Par ailleurs, deux « dames en rose » ont été rencontrées dans le service alors qu'elles venaient, à la demande des soignants, bercer des bébés trop isolés. Ces rencontres furent riches et ont permis l'expression d'expériences finalement assez proches, dans cet engagement régulier et cette présence auprès de ces tout-petits malades. Pour l'une, le temps était venu de s'engager après le départ de ses trois enfants, dans la suite de son travail d'éducatrice. Le milieu médical lui était familier et les enfants, une vraie passion. Venir materner ceux qui souffrent de solitude, de maladie est pour elle l'occasion de leur donner, dans ces quelques instants d'échange, un peu de sécurité et de confiance. En tant que « blouse rose », elle ne peut recevoir d'information médicale, ce qui ne lui paraît pas forcément justifié, mais elle reconnaît la qualité de l'accueil des puéricultrices qui n'ont pas toujours le temps de rester auprès des petits après leurs soins. Elle passe chaque semaine entre trois et quatre heures, dans les trois services hospitaliers réservés aux enfants (pédiatrie, soins intensifs, réanimation néonatale), selon les besoins du moment. Clara, salariée de l'association, est venue combler des absences et répondre, dans le service de réanimation néonatale, à un besoin de maternage ; mais son rôle est surtout celui de l'encadrement des bénévoles, de leur formation et des liens avec les services de soignants sur le CHU. La présence des « blouses roses » est un accompagnement réalisé dans une approche plus variée autour d'animations et de prestations ciblées en fonction des malades, même si l'écoute est toujours présente au cœur de l'activité partagée.

⇒ A regarder de près les documents officiels de ces deux associations ou à écouter leurs responsables, on s'aperçoit finalement que l'organisation et l'esprit de leur service de bénévolat sont éminemment proches, malgré les différences dans leur finalité (soutien par les loisirs ou accompagnement de la fin de vie) : du premier contact de toute personne souhaitant s'engager jusqu'au suivi de l'équipe de bénévoles, les procédures sont presque similaires.

⁸⁵ Simone Verchère, responsable des bénévoles à la Maison Jeanne Garnier, « Les bénévoles », dans Centre d'Éthique Médicale, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p.399.

- L'engagement nouveau découle souvent d'une rencontre personnelle, des suites d'une expérience (proche accueilli en unité de soins palliatifs ou dans un service hospitalier animé par des Blouses Roses), rarement d'un seul désir de bénévolat plus impliquant que le versement d'un don.
- Pour s'assurer du potentiel et des motivations des demandeurs, il ne devient effectif qu'après un long processus d'admission émaillé d'entretiens, d'évaluations, de stage, de relecture d'expérience⁸⁶. Une période d'essai est prévue, avec une formation initiale, encadrée par un coach ou un autre bénévole référent. Les deux associations proposent des stages sur la connaissance de soi et l'écoute de l'autre, puis d'autres plus spécifiques sur la gestion des émotions, l'accompagnement du deuil, la communication non verbale, à côté d'ateliers de formation manuelle pour diversifier les activités proposées par les « blouses roses ».
- Le travail en équipe est impératif puisqu'un bénévole isolé est une personne en danger. Les « blouses roses » fonctionnent en binôme dans les services où elles sont présentes et remplissent un cahier de liaison pour le suivi des contacts avec les malades. Les bénévoles de la Maison Jeanne Garnier ont une réunion quotidienne à mi-journée ayant pour objet la transmission des informations. Des coordinateurs ou des responsables par service offrent un soutien permanent aux bénévoles présents et assurent le lien avec les soignants pour une bonne adéquation entre cette action et les exigences de l'hôpital.
- Des réunions mensuelles, des groupes de paroles ou de supervision, des ateliers spécifiques, des journées annuelles d'études sont obligatoires pour tous : ils assurent ainsi la continuité du service et de la formation, en créant un sentiment d'appartenance et une vraie reconnaissance de l'engagement donné par chacun.

⇒ Les principes d'action régissant ce bénévolat sont repris dans une charte propre à chaque association que tous doivent signer et approuver avant de s'engager. Elles s'appuient toutes les deux sur la Charte Nationale des Associations de Bénévoles à l'hôpital⁸⁷, en déclinant leur spécificité propre : animation ludique et créative avec la Blouse Rose⁸⁸, travail en lien avec le groupe de soutien de deuil pour le bénévole de la Maison Jeanne Garnier, par exemple. Mais les principes généraux et les qualités requises sont identiques :

- Discrétion et neutralité par rapport aux convictions de chacun ;
- Respect du secret professionnel et de la confidentialité de toute information reçue : « *La mort du malade ne délivre pas du secret.* »⁸⁹
- Bonne entente et coopération dans l'équipe de bénévoles et avec les autres associations ;
- Disponibilité totale pour le malade et respect de sa volonté ;
- Aucune intervention dans le domaine médical, paramédical, administratif ;
- Travail en liaison avec l'équipe soignante ;

⁸⁶ Annexe 7: Procédure d'admission des bénévoles à la Maison Jeanne Garnier – Mai 2007

⁸⁷ Cf. Annexe 2

⁸⁸ Annexe 8 : Charte des Blouses Roses – Décembre 2006

⁸⁹ Extrait de la Charte des Bénévoles de la Maison Jeanne Garnier

- Respect de l'engagement pris dans sa durée et la régularité fixée avec le responsable.

⇒ Pour finir, « *n'oubliez pas que bénévolat ne veut pas dire quand je veux, quand j'ai le temps [...] Bénévole ne veut pas dire spécialiste ni professionnel, mais compétent [...] Une formation est indispensable afin que son action soit efficace et reconnue.*»⁹⁰

Discussion

1. Résumé.

- ⇒ Dans toutes les situations douloureuses autour de la maternité, que ce soit en anténatal dans le cadre d'une poursuite de grossesse sur un diagnostic de maladie létale ou en postnatal dans une unité de réanimation néonatale où potentiellement les bébés sont en période de risque vital, les parents ont clairement exprimé le besoin d'une présence bénévole à leurs côtés. Simplement pour être à leur écoute, leur apporter un peu de réconfort, échanger et les garder dans le monde de la vie.
- ⇒ Les équipes soignantes rencontrées ont souvent manifesté une réticence à ouvrir leur service à des bénévoles, estimant que cette présence comporte des risques ou serait inutile. Même si certains y sont favorables, l'unanimité est loin d'être faite et l'intégration de bénévoles difficile à réaliser. L'appréhension, légitime, devant la nouveauté a provoqué l'émergence de freins à une éventuelle mise en œuvre du projet.
- ⇒ Conformément aux décrets réglementaires régissant l'intervention des associations dans le système hospitalier et selon le modèle des associations déjà en place, cette mise en œuvre doit être rigoureuse et répondre aux exigences de formation, de sélection et d'élaboration conjointe avec les soignants. Le contexte de ces services hautement techniques et la forte charge émotionnelle qui touche les parents et les soignants autour de la naissance justifient largement cette rigueur.
- ⇒ L'hypothèse de travail se retrouvant largement confirmée par l'enquête prospective réalisée auprès des parents, il est possible de présenter quelques pistes de travail pour une première mise en œuvre, afin de pouvoir ultérieurement réévaluer les bénéfices de cette présence.

2. Retour d'expérience.

2. a - Le vécu de bénévole auprès des parents rencontrés en service de réanimation néonatale.

- ⇒ L'approche des parents est éminemment délicate. Comment faire pour les aborder de manière la plus ajustée quand on est là, seul bénévole dans le

⁹⁰ Cf : *Bienvenue chez Les Blouses Roses*, p.4-5

service ? Quelques soignants m'ont ouvert la voie de la simplicité, en me donnant leur « *feu vert* » pour aller à leur rencontre en toute liberté. Mais la majorité est restée silencieuse, sans penser à m'expliquer les règles non écrites du service. Dans ces situations à haut risque pour leur bébé, la fragilité des mamans est évidente, le visage souvent collé de longs moments sur les parois de la couveuse. Elles sont comme en apnée, dans ce temps suspendu à la vie de leur enfant, accrochées à la nacelle qui le porte. C'est en essayant de mettre une grande délicatesse dans les pas, les gestes et les premières paroles, parfois juste murmurées, que j'ai osé les approcher. Seule la douceur semblait les ouvrir à cette autre présence, les remettre en mouvement vers le monde qui les entourait, enfin capables de sentir de nouveau la vie qui continue à côté d'elles. Elles n'éprouvaient plus leur fatigue, jeunes accouchées trop longtemps debout, ni la soif qu'elles découvriraient si je leur proposais un simple verre d'eau. Les pères étaient souvent en retrait, parfois moins présents au quotidien, mais leur visage fermé exprimait bien la souffrance non dite qu'ils portaient. Mes premiers contacts avec les parents furent hésitants, peut-être maladroits, dans l'apprentissage des règles d'hygiène, de présentation et du respect de l'intimité des parents. Savoir se nommer simplement, poser les premiers mots, s'adapter au souhait des parents : « *Est-ce que je peux faire quelque chose pour vous ?* » « *Vous préférez rester seule ?* » « *Je suis là pour vous, si vous le souhaitez.* » Je n'osais pas toujours les aborder, sentant que le moment n'était pas venu de le faire. Ce fut une véritable école d'humilité que d'être là, se sentir parfois inutile, dans une posture délicate entre le monde des soignants et des parents en souffrance, sans savoir où même se mettre dans cet espace restreint. Il fallait avec certains parents un peu de temps pour s'approprier mutuellement, quand cela était presque immédiat avec d'autres. Mais le sentiment d'avoir été très facilement acceptée par eux dominait et me touchait en vérité.

- ⇒ Pour assurer une présence bien ajustée, le bénévolat pose l'exigence d'une grande disponibilité intérieure : être tout à l'autre, le cœur ouvert à son écoute, sans ne rien faire émerger de sa vie personnelle. Il n'est que savoir-être, dans une relation d'humanité auprès de l'autre souffrant, pour lui laisser son propre espace intérieur. Les soucis personnels, les tracas du quotidien, les épreuves du passé doivent rester à la porte du service. Tout cela est encore plus vrai dans le monde si émotionnel de la réanimation néonatale, où se joue une relation essentielle à la vie, dans la naissance donnée à un tout-petit. Il vaut mieux avoir assumé sa situation personnelle dans ses rapports avec sa propre fécondité, dans ses liens parentaux, face au départ de ses enfants. Consciente du poids de mon expérience personnelle, avec la mort de mon petit dernier, j'en avais épuisé la douleur et assumé le deuil difficile, avant d'accepter de me lancer dans cette aventure. La confrontation aux décès dans le service et l'écoute de parents en grande souffrance n'ont pas ébranlé ma vie intérieure de maman. Je me plaçais dans une attitude d'égal à égal face à celles que j'ai rencontrées, quel que soit leur âge : nous étions tous parents, sans plus de savoir médical les unes que les autres. Une seule journée fut éprouvante quand un souci majeur dans mon entourage familial n'a cessé de m'envahir : avec l'accord du médecin en charge du service ce jour-là, je suis repartie plus tôt que d'habitude, incapable de rester à l'écoute des autres.

- ⇒ Dès la phase d'apprivoisement opérée, la conversation se déroulait dans la simplicité : elle démarrait presque toujours autour du bébé. La maman donnait les dernières nouvelles. Et nous le contemplions ensemble. Parfois, par le biais d'un mot, d'un détail de la vie, comme une ressemblance évoquée ou un prénom original, l'ouverture se créait et l'espace confiné de la chambre éclatait dans nos propos échangés : le monde extérieur s'engouffrait dans la brèche et nous partions, par la magie des mots, vers d'autres lieux, dans d'autres temps. L'horizon n'avait comme limite que l'imagination des parents et cette promenade invisible nous a conduit en certaines circonstances jusqu'au rire.
- ⇒ Cette écoute d'un bénévole, disponible pour eux, sans autre objectif que la rencontre, semble ouvrir d'autres portes. Pour les parents contraints de subir un rythme nouveau, en retrait de la vie quotidienne, avec l'hospitalisation de leur tout-petit, des souvenirs longtemps enfouis peuvent émerger à la surface de leur mémoire. Ils sont alors là, bien envahissants. Où les déposer sans crainte ? En quelles mains les confier ? Dans celles qui se présentent sans blouse blanche, juste « *parce que je sais que vous les garderez et vous le direz à personne.* » Je ne posais pas de questions ; seule la liberté des parents décidait de les partager. J'ai ainsi reçu des confidences surprenantes, comme le trop plein de cœurs qui débordent sous le coup de l'épreuve ou de la lenteur du temps qui passe et laisse apparaître le cheminement intérieur. Etre comme eux, dans une posture de parent, leur donnait le sentiment de vivre ensemble ce temps là, moins isolés dans ce monde qui les dépasse tant : « *ici, c'est impressionnant !* » Croiser le chemin d'une autre personne, même au statut étonnant de « *bénévole expérimental* » (« *Ah, bon, ça n'existe pas ailleurs ?* ») les réconfortait. Ils étaient même étonnés qu'il n'y en ait pas d'autre et ont souvent manifesté un grand intérêt au questionnaire et à l'étude en cours. Quelque peu dépossédés de leur rôle de parents face aux soignants qui prenaient en charge leur bébé, ils pouvaient éprouver un sentiment de ne plus savoir faire, voire d'infériorité. Cette présence de bénévole établit alors une forme de relation à leur niveau qui peut rassurer. Ce temps là va s'inscrire dans la mémoire des parents comme tout ce qui se vit d'ailleurs dans le service autour de leur bébé et peut prendre, avec le recul, valeur de souvenirs. Et si l'enfant vient à décéder, ces moments partagés seront une nouvelle forme de confirmation de la vie sociale de leur tout-petit, même très courte, inscrite dans un passé réel, sans être pour autant réduite au seul monde du soin.
- ⇒ Les limites de cette expérience sont souvent celles que les parents ont eux-mêmes imposées : leur tempérament, leur état intérieur, les circonstances du moment, l'évolution de leur bébé, toutes ces conditions donnaient à chaque rendez-vous hebdomadaire sa couleur particulière. Il n'y a pas eu deux journées semblables et nul ne pouvait prédire leur déroulement. Ce fut une période d'une grande richesse, avec toute la modestie de mes moyens. Le droit à l'erreur, aux maladresses peut être reconnu dans de telles circonstances ; ce n'était pas simple d'aller seule au devant des autres mais les parents m'ont souvent bouleversée par leur confiance et la chaleur de leur accueil. Je leur en serai toujours profondément reconnaissante.

Un bénévole ne pourrait-il pas être, aux côtés des soignants, comme un autre tuteur pour la résilience que les parents portent en eux-mêmes, en leur offrant du temps et de l'espace pour mettre des mots sur l'épreuve qu'ils traversent et tisser ensemble des souvenirs de ces moments de vie partagés autour de leur enfant ?

2. b - Le vécu de cette expérience face aux soignants.

- ⇒ Le sujet de cette recherche a visiblement surpris le monde des soignants. Elle s'inscrivait pourtant dans une certaine logique depuis l'émergence de la loi Léonetti et l'ouverture des soins palliatifs vers le monde de la réanimation néonatale et la maternité. Toutes les composantes des soins palliatifs sont à prendre en compte et le bénévolat en est une dont la richesse n'est plus à démontrer. A titre personnel, cette démarche fait suite à une intuition lancée depuis la parution d'un livre, la création d'une association, de son site Internet et, après une formation spécifique, l'écoute de parents touchés par le diagnostic anténatal et orientés vers l'accompagnement de leur tout-petit jusqu'à son décès. Elle a débouché sur le suivi d'un Diplôme Inter Universitaire en soins palliatifs, afin d'approfondir cette correspondance entre leurs concepts généraux et le contexte du début de la vie.
- ⇒ En maternité, la résistance à ce projet des équipes médicales semble manifeste sans le premier stage prévu et avec l'échec du second. Comme si ce thème n'avait pas de sens ou pas assez d'émergence actuelle pour mériter une telle étude. Avec le Dr Amina Yamgnane, l'évidence s'est révélée sur le terrain même de l'expérience puisque, selon ses propres termes, « *toute la pertinence de la place du bénévole apparaît dans des items où le soignant n'est pas efficient* ». En étant le témoin privilégié d'une grande souffrance intérieure des parents dans les situations de diagnostic anténatal, il peut participer à l'élaboration d'un projet d'accompagnement en lien étroit avec les soignants, comme un maillon dans une chaîne de soutien à offrir aux parents. Pour autant, il faut avoir différencié la problématique de l'IMG de celle de l'IVG, même si elles sont inscrites dans le même texte législatif, et ne pas voir dans cette proposition une manœuvre que certains qualifieraient de suspecte. On sait aujourd'hui combien l'approche de la mort est un temps délicat, exigeant, un temps à construire *en plein*, pour les traces qu'elle va laisser durablement dans la mémoire des vivants. Dans ces situations de diagnostic anténatal de maladie létale, il s'agit bien de faire face à une mort annoncée. Quelle gestion du temps peut-on offrir aux parents, dans ce qu'il leur reste à vivre avec leur bébé à naître ? L'angle des soins palliatifs permet de remettre du sens dans ce quotidien et d'aborder la grossesse dans un esprit de reconstruction, malgré la violence du chagrin à porter. Elle mérite d'être proposée à tous les parents dont le questionnement intérieur n'est pas fondamentalement le refus de l'enfant, mais le refus de cette maladie, de ce handicap qui viennent s'immiscer dans un temps consacré à l'élaboration d'une nouvelle vie. Des bénévoles peuvent alors apporter un soutien incontestable et leur place être envisagée dans un véritable partenariat avec les soignants.
- ⇒ Dans le service de réanimation néonatale, l'expérience fut une première. Et c'est avec émotion que j'ai entamé cette démarche de stage, à la demande du chef de

service et avec son soutien inconditionnel. « *Naïve* » de toute formation médicale, j'étais émerveillée par la compétence des soignants à sauver ces tout-petits, si petits parfois qu'ils tiennent dans une main d'homme. La finesse de leur observation et de leurs gestes techniques est profondément bouleversante. Sans partager la charge émotionnelle des parents impliqués dans ce combat de la vie, j'ai connu la même sidération qu'eux avant de pouvoir enfin me tourner vers leur écoute. L'exigence de la recherche entreprise imposait le test d'une présence bénévole mais la difficulté de cette situation sans statut a été très vite ressentie, avec les contraintes d'espace et de contacts qui pouvaient venir perturber des habitudes de vie. L'absence de personne référente dans le service a dû peser dans l'attitude de recul que j'ai adoptée inconsciemment devant ceux pour lesquels ma mission n'était pas claire. Si quelques soignants ont manifesté leur volonté explicite de m'impliquer et de me soutenir, ce n'était pas la majorité. Et, dans un tel contexte, il n'était pas facile de tenir sur la durée des six mois effectués, avec une présence hebdomadaire au rythme du bénévolat. J'entends bien la difficulté du personnel soignant d'avoir à offrir, dans un effort supplémentaire, cet accueil à une personne « *extérieure* » aux fonctions encore bien floues, dans des temps de surcharge intense de travail. La dichotomie à vivre l'observation d'un service, tout en adoptant une posture de bénévole, n'était pas simple mais je n'avais pas anticipé la réactivité qui se manifesterait à l'occasion des réponses apportées au questionnaire, choisi comme vecteur d'une parole qui n'avait pas pu se dire. Ce fut reçu comme une onde déstabilisatrice, dans un ébranlement personnel jusqu'aux larmes et la remise en cause potentielle du projet. Pour reprendre le fil brisé de cette recherche et mener à terme l'expérience, il a fallu déposer en des mains de professionnels l'impact de ces mots. Mais il me semble que les trois dernières semaines ont démontré que cette présence pouvait finalement s'organiser sans mettre en difficulté les personnes, avec quelques modifications simples et une meilleure compréhension des attentes : en définissant un lieu où le bénévole peut légitimement se tenir, en l'autorisant à offrir un café ou une boisson fraîche pour faciliter le premier contact avec les parents et délimiter ainsi les fonctions de chacun de manière symbolique, en procédant à mon arrivée à un débriefing pour présenter les situations en cours dans le service, j'ai senti un meilleur positionnement possible dans cette nouvelle mise en œuvre.

- ⇒ Et si tout cela n'était finalement qu'une histoire banale, celle déjà éprouvée par d'autres en d'autres lieux, en d'autres circonstances, comme la répétition bien humaine d'une forme de résistance, comme les symptômes d'une situation toujours chargée émotionnellement. Je laisse la parole à un professionnel de santé, pédopsychiatre, tellement plus qualifié pour raconter sa propre expérience et laisser à chacun la possibilité de s'y retrouver : « *Un constat s'impose au départ : - pour le professionnel que je suis, l'arrivée de bénévoles dans mon champ professionnel suscite dans un premier temps et presque inévitablement des résistances (je me réfère à la réserve avec laquelle j'ai accueilli dans mon service les bénévoles de Vie Libre qui se proposaient de venir en aide aux alcooliques en traitement) ; - pour le bénévole que je suis, en d'autres lieux et d'autres moments, je ressens d'emblée comme une méfiance instinctive de la part du professionnel avec qui je suis amené à avoir des contacts. Je ne comprends pas cette méfiance, moi qui viens avec toute ma bonne volonté, ma bienveillance selon*

la signification symbolique du mot « bénévole ». [...] Cette constatation ouvre la possibilité d'adopter deux attitudes. Première attitude : le professionnel que je suis réagit, se défend contre cette intrusion dans ce que je considère comme mon champ propre d'activités, celui dans lequel j'ai acquis compétence, savoir et savoir-faire. Dans un premier temps, je ne me priverai guère de mettre en doute les motivations des bénévoles : « Mais que viennent-ils donc chercher ici sous prétexte de gratuité ? Rien n'est jamais gratuit, tout le monde le sait ! » Cette attitude obligera le bénévole à être le plus au clair possible sur ses motivations. Puis j'insisterai sur leur manque de formation : « Tout le monde ne peut pas tout faire ; il y a un minimum de formation à avoir, sinon les conséquences peuvent être désastreuses. » Une interpellation légitime, car le professionnel est responsable de ce qui se passe dans son établissement et sait bien que la bonne volonté et le goût de la relation ne suffisent pas à régler les problèmes complexes auxquels il est confronté. Enfin j'irai jusqu'à abuser de mon pouvoir pour mettre définitivement hors jeu celui ou celle qui vient déranger mes habitudes ou, pire encore, bousculer mes certitudes. Seconde attitude : le professionnel que je suis va accepter, plus ou moins vite, l'interpellation toute personnelle que lui renvoie le bénévole. Je m'engage alors sur un chemin qui va m'amener à reconnaître que je ne suis pas tout-puissant, que je suis limité, qu'il y a des choses que je ne peux donner et qu'il y a de la place pour d'autres. [...] C'est dans la mesure où chacun est pleinement conscient des valeurs qu'il représente qu'un partenariat fécond peut alors s'instaurer entre les deux partis. [...] Le professionnel et le bénévole peuvent se retrouver, au delà des compétences de l'un et de la disponibilité de l'autre, dans un chemin d'humilité à réemprunter sans cesse. »⁹¹

- ⇒ Tout est dit dans cet extrait. Comme l'enjeu des relations humaines avec leur richesse et leurs faiblesses. Mais dans un contexte de soins palliatifs, la problématique est éminemment grave quand nous touchons au plus profond de l'être, dans l'approche de la mort, que nous soyons soignants, parents, bénévoles. Ce n'est pas l'accompagnement, aussi nécessaire soit-il, d'une dérive vers la dépendance, mais l'accompagnement de ce qui fait de nous tous des êtres humains, dans une fin de vie inscrite au cœur de chacun. *Mors certa, hora incerta.* La mort d'un enfant reste une déchirure dont l'épreuve est exemplaire. « La douleur du deuil est inédite, parce que si nouvelle, tellement déroutante. Elle ouvre en nous la porte à des zones de douleur jamais encore souffertes. [...] On cherche à l'appivoiser avec du connu pour s'y faire et faire avec elle. Mais aucune douleur déjà vécue ne s'avère être à la hauteur de celle-ci, inégalée, inégalable, tellement sans pareille. Irréparable. »⁹² Elle mérite donc l'attention la plus profonde, la prise en compte de tous les besoins, la reconnaissance de la société comme l'inscription de notre marque d'humanité, en souvenir de l'enfant que nous avons tous été.

⁹¹ Guy Cordier, « Motivations, besoins, formation et relations avec les professionnels » dans Centre d'Éthique Médicale, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2001, p.442-444.

⁹² Joël Clerget, *Bébé est mort*, Editions Eres, Mille et un bébés, 2005, p.9.

2. c – Propositions pour une première mise en œuvre.

- ⇒ Le désir crée l'ouverture. La volonté sait repousser les murs de l'impossible. En d'autres termes, il est toujours pensable de mettre en œuvre un projet d'accompagnement bénévole si l'on est convaincu de sa pertinence. Mieux vaut être simple dans l'organisation pour ne pas créer de fausses barrières qui rendraient la chose impensable.
- ⇒ Une première exigence pour l'association SPAMA sera de formuler une charte personnalisée des bénévoles qui pourraient intervenir en son nom, afin de contenir leur intervention dans un cadre rigoureux et bien défini en accord avec les textes règlementaires en vigueur. Une convention de partenariat peut alors être proposée aux établissements qui souhaiteraient formaliser ce type d'accompagnement.
- ⇒ L'exigence de formation étant implicite dans tout engagement de cette nature, il apparaît nécessaire de se rapprocher du monde des soignants et d'élaborer ensemble le niveau d'exigence qu'il faudrait demander aux futurs bénévoles qui se présenteraient. Au-delà des qualités personnelles requises, une formation à l'écoute et une formation au deuil périnatal semblent être des minima à recevoir. Un module spécifique reste peut-être à élaborer pour présenter simplement les situations médicales qu'il est possible de rencontrer, les exigences spécifiques au monde de la réanimation néonatale, ainsi qu'une présentation des enjeux psychologiques dans les liens parents/ enfants.
- ⇒ Dans le cadre des suivis de grossesse, il semble possible de mettre en relation les parents concernés par une poursuite de grossesse avec des personnes bénévoles, une fois leur formation effectuée et leur appréciation validée par l'association et un psychologue. Cela peut s'organiser en marge des consultations hospitalières ou en dehors de l'hôpital, mais toujours dans le cadre d'un partenariat reconnu par les soignants. Bien sûr, cette démarche resterait volontaire, sur la base de la liberté de chaque parent. Encore faudra-t-il la proposer. Elle pourrait prendre plusieurs formes : contact par le forum Internet de l'association SPAMA, liens téléphoniques, rencontres individuelles. Toutes ces modalités pratiques ont déjà été expérimentées et permettent de répondre aux différentes demandes exprimées par des parents. Avec les soignants, il serait alors important d'organiser des rendez-vous de débriefing et une participation à certaines réunions d'équipe, si l'on souhaite une véritable intégration du projet dans le service.
- ⇒ En réanimation néonatale, il paraît nécessaire d'impliquer toute l'équipe soignante dans la mise en œuvre afin qu'elle ne mette en difficulté aucun des partenaires puisque cette présence de bénévoles ne peut s'organiser que dans le service lui-même. Toutes les règles habituelles au partenariat avec le monde associatif s'appliquent avec la plus grande des rigueurs : formation et reconnaissance des personnes, horaires précis, réunions d'équipe, charte d'engagement. Un espace dans les locaux doit pouvoir être défini pour l'usage temporaire des bénévoles qui y viendraient. Leur fonction, leur mode de présentation, les habitudes du service seront clairement définis, ainsi qu'une

personne soignante de référence sur place pour répondre aux difficultés ou les recadrer à tout moment. La possibilité de pouvoir offrir aux parents présents un café ou un rafraichissement s'est avérée très intéressante, car donnant une délimitation formelle à la fonction de chacun : au-delà du plaisir apporté à ceux qui résident dans le service par la force des évènements, cette fonctionnalité a valeur de symbole, le bénévole ne pouvant ainsi empiéter sur le rôle du soignant.

⇒ C'est dans ces conditions d'exigence mais aussi de respect de la posture de chacun qu'une coopération fructueuse peut émerger pour le plus grand bénéfice des parents, soulagés de trouver à leurs côtés un complément dans la solidarité humaine et un nouvel espace de paroles pour affronter l'épreuve qui les affecte dans le temps si précieux de la vie de leur tout-petit.

Conclusion

Notre responsabilité de personnes engagées dans la société est forte face à la mort d'autrui, surtout quand elle concerne le plus petit d'entre nous.

Si le questionnement éthique pose l'enjeu de « *la visée du bien pour soi-même et pour autrui, dans des institutions justes* », selon la célèbre formule de Paul Ricoeur, alors le chemin peut être là, ouvert dans cet espace à combler entre la demande d'accompagnement des parents touchés par l'une des épreuves les plus difficiles de la vie et l'horizon inaccessible d'un monde sans maladie, sans souffrance.

Accepter de se mettre en route aujourd'hui, même si tout reste à formaliser, c'est prendre le pari de s'inscrire dans une perspective nouvelle qui s'attache à une approche globale de la personne.

C'est repenser la finalité des soins avec pragmatisme pour tenter d'élaborer une réponse adaptée aux besoins de cette personne.

C'est s'ouvrir à la dimension de l'autre pour que chacun y trouve une voie d'accomplissement.

Bibliographie

Livres :

- Dominique Jacquemin (ouvrage coordonné par), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod 2001
- Luc Roegiers, *La grossesse incertaine*, Paris, PUF, Le fil rouge, 2003
- Isabelle de Mézerac, *Un enfant pour l'éternité*, Paris, Editions du Rocher, 2004
- Sylvie Séguret (sous la direction de), *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 2004
- Jacques Ricot, *Philosophie et fin de vie*, Rennes, Ed. ENSP, 2003
- Joël Clerget (sous la direction de), *Bébé est mort*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, Mille et un bébés, 2005
- Roger Bessis, *Qui sommes nous avant de naître ?*, Paris, Calmann-Lévy, 2007

Revue :

- Hoedttke N.J., Calhoun B.C., « Perinatal Hospice », *Am.J. Obstet. Gynecol.*, 2001, 185 (3) 525-529
- Catlin A., Carter B., « Creation of a Neonatal end of Life Palliative Care Protocol », *Journal of Perinatology*, 2002, 22, 184-195
- Mallet D., Lucot J.P., de Mézerac I., Jacquemin D., « Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté », *Médecine Palliative*, N°3, 78-82, Paris, Masson, 2004
- Leuthner S.R., « Palliative care of the infant with lethal anomalies », *Pediatr. Clin North Am*, 2004, 51, 747-759
- Moley-Massol I., « Morts périnatales : de la nécessité des rituels pour réaliser le deuil », *La Lettre du Gynécologue*, N° 311, 2006
- Breeze A.C., « Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality », *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2007 Jan, 92 : 56-58
- Munson D., Leuthner S.R., « Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis », *Pediatr. Clin, North, Am.*, 2007, 54, 787-798

- Groupe de réflexion, « Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi », *Archives de pédiatrie*, 14 (2007) 1219-1230
- Pierre Bétremieux, « Soins Palliatifs aux nouveaux-nés », *Congrès SFAP*, Juin 2008
- Isabelle de Mézerac, « Pour l'introduction des soins palliatifs en maternité », Entretiens de Bichat/Sages-femmes, *Expansion Formation et Editions*, 2008

Sites Internet :

- www.spama.asso.fr : Soins palliatifs en Maternité
- www.sfap.org : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Annexes

- Annexe 1 : Copie de l'annexe 5 de la circulaire N° DHOS/02/2008/99 du 5 Mars relative à l'organisation des soins palliatifs.
- Annexe 2 : Charte des Associations de Bénévoles à l'hôpital – Mai 1991.
- Annexe 3 : Le questionnaire des parents.
- Annexe 4 : Le questionnaire pour les soignants en service de réanimation néonatale.
- Annexe 5 : Procédure d'admission d'un bénévole à la Maison Jeanne Garnier.
- Annexe 6 : Charte des Blouses Roses – Décembre 2006.

Annexe 5 – Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs

La participation de personnes bénévoles à la prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs est un élément important de la qualité de ces derniers. En initiant le mouvement des soins palliatifs en France, en réaction aux conditions du mourir des années 1980, les associations d'accompagnement ont rendu indissociables soins palliatifs et accompagnement.

L'article L 1110-1 du code de la santé publique (CSP) institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé :

« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins... »

Sans constituer à proprement parler un référentiel, la présente fiche rappelle le rôle, les missions et obligations des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles.

1. DÉFINITION

Les associations d'accompagnements qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé sont constituées par un ensemble de personnes issues de la société civile et du monde de la santé qui se mobilisent pour améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance et de leur environnement, confrontés à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil.

2. MISSIONS DES ASSOCIATIONS D'ACCOMPAGNEMENT

Les associations d'accompagnement souscrivent aux principes des soins palliatifs que sont les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ; leurs missions s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles.

Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne « en souffrance », confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil et sont ainsi garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches.

Par la présence de leurs bénévoles, elles peuvent contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé.

3. OBJECTIFS

- d'accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ;
- de sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc... afin de contribuer à l'évolution des mentalités ;
- de maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques ;
- de s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société.

4. OBLIGATIONS

En application de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, les associations de bénévoles doivent se doter d'une charte définissant les principes qu'elles doivent respecter et conclure avec les établissements concernés une convention conforme à la convention type définie par le décret n° 1004 du 16 octobre 2000. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée ci-dessus peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

La convention type précise que l'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles.

Les bénévoles peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, sans interférer avec la pratique des

soins médicaux ou paramédicaux et doivent respecter les opinions philosophiques ou religieuses de la personne accompagnée et respecter sa dignité en toutes circonstances. Leur intervention nécessite l'accord de la personne ou de ses proches ; ils sont soumis à une obligation de discrétion et de confidentialité.

5. RÔLE DES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

Ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale.

Du fait de la gratuité de leur engagement, ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine. Par leur regard, ils confirment la personne dans son identité et dans sa dignité.

Le bénévolat d'accompagnement se vit toujours dans le cadre d'une association ; il est organisé et exercé en équipe; il est complémentaire de l'accompagnement des professionnels au bénéfice des personnes accompagnées.

6. MISE EN OEUVRE DU BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

6.1 Lieux d'intervention

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes gravement malades et leurs proches, structures spécifiques en soins palliatifs (unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, réseaux de soins palliatifs...) ou non, et à domicile (sous les réserves mentionnées ci-dessus).

6.2 Coordination

Les bénévoles d'accompagnement sont placés sous la responsabilité d'un coordinateur, désigné par l'association, chargé d'organiser l'action des bénévoles auprès des patients et de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole. Le coordinateur exerce à ce titre un rôle essentiel, l'intégration des équipes de bénévoles d'accompagnement au sein des services hospitaliers relevant d'une démarche initiée et soutenue par leur association.

6.3 Confidentialité des informations

En tant que représentant de la société, les bénévoles d'accompagnement exercent une fonction qui leur est spécifique ; à ce titre, ils ne font pas partie de l'équipe soignante mais collaborent avec elle dans une perspective de prise en charge globale de la personne accompagnée. Ils n'ont donc pas accès au dossier médical et ne prennent aucunement part aux décisions d'ordre médical. Ils ne participent pas aux staffs professionnels, sauf sur invitation ponctuelle.

Le devoir de confidentialité s'impose aux bénévoles d'accompagnement : respect de l'obligation de garder le secret des informations qu'ils reçoivent, tant de la part des personnes accompagnées que des professionnels de santé. En dehors de l'accord de la personne accompagnée, aucune information ou confiance ne peut être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins.

Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille

Hôpital Jeanne de Flandre. 59037 Lille Cedex

Pôle de Médecine Néonatale

Unité de Réanimation

Unité de Réanimation :

- **Dr C Alexandre**
- **Dr A Bouissou**
- **Dr A Fily**
- **Dr T Rakza**
- **Pr L Storme**
- **Dr M Vanderborght**
- **A Huyghe (Cadre)**

Chers parents,

Votre enfant est pris en charge dans le service de réanimation néonatale. Cette prise en charge est souvent très technique et peut dérouter.

1. Dans ce temps de vie, pensez-vous que la présence d'un bénévole à vos côtés pourrait vous aider ?
2. Si vous souhaitez répondre « Oui », pouvez-vous préciser ce que vous en attendez ?
3. Si vous préférez répondre « Non », pouvez-vous expliquer pourquoi ?
4. Si vous ne savez pas, avez-vous des besoins particuliers ?
5. Pouvez-vous nous préciser l'âge de votre bébé ? Le nombre de vos enfants ?

Ce questionnaire vous a été remis par les hôtesse d'accueil (Dominique et Sylvie). Vous pouvez le leur redonner, dès que vous l'avez complété.

Dans tous les cas, MERCI d'avoir accepté de participer à notre réflexion.

Questionnaire

Pour les soignants en service de Réanimation Néonatale

« Des Bénévoles en Réanimation Néonatale et Maternité ?

Quelle place ? Quelle mise en œuvre ? »

Le bénévolat d'accompagnement est l'engagement d'une personne au seul bénéfice d'une autre, pour vivre avec elle un temps de solidarité dans ce qu'elle connaît. Ce bénévolat s'est développé en de nombreux domaines, autour du handicap, de certaines maladies, de la fin de vie....auprès des personnes âgées, des bébés et des enfants hospitalisés...

« C'est un accompagnement relationnel, basé spécifiquement sur la présence et l'écoute »⁹³

Il peut s'effectuer à domicile ou en institution mais, à chaque fois, il répond à des critères d'exigence stricts quant à la formation, au secret professionnel, à sa durée et sa régularité. S'il est une activité gratuite, il n'a rien d'un travail amateur ou isolé. L'engagement se fait toujours au sein d'une association, sur la base d'une charte interne et la signature d'une convention signée avec l'établissement qui la reçoit⁹⁴.

Les bénéfices de la présence de bénévoles auprès de personnes adultes en soins palliatifs sont largement reconnus. Nous nous interrogeons sur la place que pourraient avoir des bénévoles auprès des parents, dans un service de réanimation néonatale ou en maternité. L'objectif de ce questionnaire est de mieux connaître les attentes des soignants sur ce projet.

Merci de bien vouloir entourer les réponses qui vous conviennent

⁹³ SFAP-site Internet : rubrique Devenir Bénévole

⁹⁴ Charte des associations de bénévoles à l'hôpital -Mai 1991-, art.10 de la loi du 9 Juin 1999 sur le droit d'accès aux soins palliatifs, décret du 16 Octobre 2000 relatif aux conditions d'intervention des bénévoles en Soins Palliatifs dans les établissements de santé.

(A chaque question, plusieurs réponses sont possibles)

1. Comment envisagez-vous la présence de bénévoles dans un service comme le vôtre?

- Importante
- Souhaitable
- Indifférente
- Négative
- Je ne sais pas

2. A quelles familles, se destinerait leur intervention ?

- Auprès de tous les parents
- A réserver aux situations à risque vital pour le bébé
- A réserver aux soins palliatifs/ situations d'accompagnement de fin de vie

3. Selon votre appréciation, quel pourrait être l'effet de leur présence auprès des parents ?

- Une écoute complémentaire
- Un soutien différent
- Une présence non médicale
- Une aide matérielle
- Une source d'information
- Un risque potentiel
- Autre :

4. Et pour vous, quelle serait leur place à vos côtés ?

- Un complément dans l'aide apportée aux parents
- Un autre regard sur les parents
- Un soutien pour vous aussi
- Une source de difficultés potentielles
- Une présence inutile/encombrante
- Autre :

5. Comment envisagez-vous leur place face à l'équipe ?

- Un membre au sein de l'équipe, partageant les informations
- Un membre autonome
- Un membre à introduire auprès des parents
- Pas un membre de l'équipe

6. A quel rythme envisageriez-vous cette présence possible ? Sur quels créneaux-horaires ?

- Tous les jours
- Un jour sur deux
- Deux fois/semaine
- Une fois/semaine
- A jours fixes
- Le matin
- L'après-midi
- Toute la journée
- A la demande

7. Quelle formation pensez-vous qu'il leur soit nécessaire ?

- Une formation à l'écoute
- Une formation au deuil
- Une formation en Soins Palliatifs
- Une formation médicale minimum
- Aucune formation
- Autre :.....
- La suite d'une expérience personnelle
- En formation diplômante
- En formation initiale
- En formation permanente

8. Souhaiteriez-vous aborder un autre sujet concernant ce projet ?
Si oui, lequel ? :

9. Pouvez-vous préciser votre place dans le service ?

- Médecin/interne/sage-femme
- Infirmier(e)/PDE
- Psychologue
- Hôtesse d'accueil

D 'avance, MERCI pour votre participation à cette réflexion.

