

## POUR L'INTRODUCTION DES SOINS PALLIATIFS EN MATERNITÉ

I. DE MÉZERAC\* (Croix)

Vouloir rapprocher le monde de la maternité de celui des soins palliatifs semble une démarche incongrue, voire inconcevable tant l'association de ces deux termes peut apparaître antinomique. De toutes les façons, cette situation révèle un désordre dans l'ordre de la vie... pourtant telle est bien parfois sa dure réalité, quand la vie est trop courte, « coincée » entre le contexte d'une naissance et celui d'une fin de vie.

La réflexion, aujourd'hui proposée, est le fruit d'une expérience personnelle, croisée avec celle de nombreux parents et d'un diplôme universitaire en Soins Palliatifs. A travers le tamis des concepts propres à cette branche, elle peut se décliner en cinq temps :

1. le temps du diagnostic,
2. le temps de la recherche de sens, pour poursuivre une grossesse sur un diagnostic défavorable,
3. le temps de l'émergence d'un tel projet,
4. le temps de l'accueil de l'enfant,
5. le temps du deuil.

### LE TEMPS DU DIAGNOSTIC

#### L'annonce d'une maladie létale

Quels que soient le lieu, l'âge et les circonstances, l'annonce d'une maladie létale provoque toujours des effets délétères sur celui qui la reçoit et crée « une situation où plus rien ne sera jamais comme avant ». Les effets d'une telle annonce sont bien connus des cancérologues, des gynécologues, des

gériatres... et peuvent être regroupés autour de l'angoisse de la mort (avec toutes les réactions habituelles pour s'en protéger : sidération, déni, colère, dépression...) et l'angoisse de la détérioration de soi-même (avec la perte de son image corporelle, de son rôle social, avec l'expérience de la fragilité de la vie, la peur de la douleur et de la dépendance). Tout cela engendre une forme de souffrance « spirituelle » où la personne est confrontée à un profond questionnement sur le sens de la vie, sur l'au-delà et la peur d'être abandonné par le monde des vivants.

#### L'enjeu du diagnostic prénatal

Dans les services de pédiatrie, il est évident que « dire la maladie mortelle sur un enfant crée toujours le désordre » (Dr Alain de Broca) : désordre de la vie, désordre dans la structure familiale.

En anténatal, la situation est bien sûr identique, mais plusieurs facteurs de complexité viennent encore aggraver cette situation déjà extrême :

⇒ le premier est l'effet antinomique entre tout projet de maternité et l'idée de maladie, dans un contexte d'élan de vie qui se veut un temps du bonheur, celui de l'attente d'un bébé ;

⇒ cette intrusion de la maladie ou d'une malformation va provoquer, par écran échographique interposé, un rejet de la représentation de l'enfant dans l'imaginaire des parents. Le plus souvent, la femme enceinte ne se voit plus alors comme une maman dans l'attente d'un enfant, mais comme porteuse d'un handicap ;

⇒ dans ce contexte anténatal, un rapport unique de proximité existe entre le petit malade, celui qui peut mourir, et sa maman qui le porte au creux d'elle-même, ce qui est loin d'être simple sur le plan psychologique ;

\* Association SPAMA (Soins Palliatifs en Maternité).  
Site Internet : [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)  
Adresse mail : [contact@spama.asso.fr](mailto:contact@spama.asso.fr)  
Adresse courriel : 18, chemin de la Vacquerie, 59170 Croix.

⇒ enfin, l'origine de la maladie va se vivre, de fait, en lien avec la conception de l'enfant, comme si les parents avaient « raté » ce bébé, d'où un mouvement fréquent de rejet de l'enfant lui-même, une envie de fuir cette situation, un sentiment de culpabilité, alors que tout cela relève d'une blessure narcissique que les parents ne peuvent pas verbaliser.

### **Une situation de « souffrance globale »**

C'est ce concept-clé des soins palliatifs qui nous permet d'appréhender la complexité des émotions éprouvées au détour d'un diagnostic anténatal. Cette notion nécessite d'être adaptée au contexte maternel mais elle permet de prendre en compte l'amplitude de la souffrance éprouvée mais aussi d'en approcher les multiples facettes.

Les parents, et la mère en particulier, vont alors connaître :

⇒ une souffrance psychologique intense, engendrant le rejet du bébé et le rejet de la grossesse, avec l'altération de l'image idéale de la maternité ;

⇒ une souffrance sociale majeure, dans l'apparition de tensions familiales, d'une incompréhension, d'une tristesse générale et d'un sentiment d'exclusion, comme s'il fallait s'éloigner de ces parents, porteurs d'un tel malheur ;

⇒ une souffrance d'ordre spirituel, dans le sens large du terme, avec la prise de conscience de la finitude et de l'incertitude de la vie, avec la perte du sens de la vie, de cette vie-là et un fort questionnement face à la mort et l'au-delà ;

⇒ enfin, l'apparition de douleurs psychosomatiques, comme l'inscription inéluctable de ce poids à porter, dans le corps des parents, pourtant indemnes de toute maladie : céphalées, maux de ventre, maux de dos, troubles du sommeil...

### **QUEL SENS À POURSUIVRE UNE TELLE GROSSESSE ?**

Dans ce fatras de violence, de douleur, de blessure entremêlées, il est difficile, voire impossible, de garder sa capacité de réflexion, de structurer sa pensée en lien avec ses valeurs personnelles et sa conception de la vie.

Pour avancer dans tout projet, il est nécessaire d'y trouver un certain sens.

Que discerner dans un tel drame... ? Pourquoi poursuivre un processus de vie quand on sait que la mort est déjà « programmée » ? Ne serait-ce pas une

forme de déni ou d'acharnement relationnel ? Quel sens y a-t-il à mener à terme une telle grossesse ?

Si l'on veut bien se souvenir que la mort reste un processus naturel pour tous les vivants, la philosophie des soins palliatifs et la pratique dans les unités nous enseignent aussi l'importance des moments partagés quand le temps est compté, la valeur de la relation, le poids des paroles échangées et la responsabilité qui incombe à chacun quand son proche doit aborder sa fin de vie...

Par un travail de transposition de cette approche, la démarche construite autour d'un enfant à naître peut alors s'éclairer : refuser d'anticiper une mort, vivre un temps qui peut prendre du sens, apprendre à profiter de tous les instants de vie, tout cela peut être imaginé dans ce contexte de grossesse désirée.

### **Est-ce accompagner la mort d'un bébé à naître ou accompagner la vie d'un bébé qui va mourir ?**

⇒ Certes, après l'annonce d'un diagnostic de maladie létale, la pensée des parents va se focaliser sur la mort. Elle est si angoissante qu'elle devient obnubilante. Il est difficile pour eux de se détacher de cette idée. Pourtant cette focalisation rend la poursuite de la grossesse difficilement tenable, tant elle empêche l'émergence d'une nécessaire sérénité.

⇒ Par contre, cette démarche ne se résume pas à assister, sans rien faire, au déroulement du dramatique destin de son enfant. Si l'on regarde ce bébé à naître comme « un vivant parmi d'autres vivants », la situation prend alors un autre sens en devenant l'accompagnement d'une vie, aussi courte soit-elle.

⇒ Ce changement d'axe dans le regard porté sur la situation permet de retrouver les émotions du début de la grossesse (quand la joie d'accueillir cet enfant primait), de donner au présent la notion d'un temps de vie à partager et de laisser venir le futur avec toute son incertitude mais aussi toute sa richesse. Malgré le chagrin à vivre, la relation ainsi rétablie assure une certaine paix intérieure.

### **Un temps à vivre avec son enfant, une grossesse à réinvestir**

Pour ne pas laisser « filer » ce temps si particulier et les souvenirs qui y seront attachés, il est nécessaire de pratiquer un ré-investissement de la situation. La grossesse devient le temps de vie de l'enfant, un temps à valoriser en positif, dans une relation parentale particulière mais qui donne sens aux mois de grossesse.



⇒ Il apparaît alors important pour les parents de se sentir redevenir père et mère de ce tout-petit à naître, en reprenant le lien perdu avec lui, en lui donnant un prénom dès cette période pour prendre l'habitude de le nommer, éviter tout secret et l'insérer dans une histoire familiale qui se construit déjà ;

⇒ Au delà de ce nouveau regard, il est aussi possible de ré-apprendre les gestes de parents, malgré la perte du rêve de l'enfant parfait ; ce tout-petit à naître est malade, va mourir à plus ou moins long terme, mais on peut évoquer sa maladie, suivre sa croissance intra-utérine et s'approprier de nouvelles images de lui, transmises par échographie ;

⇒ Enfin pour occuper ce temps de vie, les parents peuvent se rendre disponibles pour lui, être sensibles à ses mouvements et à sa personnalité, le sentir vivre, entrer en communication avec lui et partager des émotions avec lui.

### POUR L'ÉMERGENCE D'UN TEL PROJET

Ce projet de soins palliatifs en maternité n'est pas évident de prime abord. Sa mise en œuvre repose sur un certain nombre de conditions afin que la situation ne mette personne en difficulté et que l'enfant à naître puisse rester au cœur de cet accompagnement.

### L'accueil d'une souffrance sidérante

Dans un premier temps, les parents doivent pouvoir venir déposer « dans les mains » des soignants cette souffrance qui les anéantit. Cette attitude de « portage » leur permet alors de dépasser ce seuil de sidération et les aide à ré-habiter leur vie de futurs parents, en rattachant le passé au présent et en remettant la famille au centre du projet. Les parents peuvent alors se sentir acteurs de leur cheminement. Le soutien de toute une équipe médicale fait entrer la solidarité humaine dans ce drame et devient un premier point d'appui, en assurant une sérieuse prise en charge.

### Une écoute et une ouverture

L'écoute inconditionnelle des soignants va accrocher la confiance des parents, apaise leur souffrance et leur permet de se remettre en route. Cette écoute sera aidante par l'empathie du soignant, si elle accueille toutes les ambivalences des parents, et par sa congruence, si la démarche des parents fait sens pour lui-même.

La meilleure source d'information étant les parents eux-mêmes, il est important de maintenir la qualité

de cette écoute jusqu'au bout de la démarche, pour assurer le plus de flexibilité dans les choix possibles.

Une nécessaire réflexion d'équipe permet de garder une ouverture à ce qu'il est possible de vivre : « Comment voulez-vous vivre en vérité cette relation avec votre bébé ? » En apportant une image claire et construite des possibilités d'accompagnement, les soignants aident les parents à sortir de leur extrême confusion et favorisent leur autonomie.

### La prise en compte de la diversité des attitudes parentales

Cette diversité est éminemment exigeante au quotidien pour les soignants qui doivent laisser place à l'imprévu de chacun.

⇒ Très rares sont les parents prêts à assumer d'emblée la poursuite d'une telle grossesse. Pour autant, il ne faut pas les marginaliser, voire les renvoyer... Le suivi médical de la grossesse est dû à toute femme enceinte, quel que soit son projet. Il y va de sa sécurité !

⇒ Un petit nombre se pose la question de la pertinence de l'interruption de grossesse, voire son incohérence, face à l'idée de mort déjà annoncée. D'autres expriment le désir de rencontrer vivant leur bébé avant qu'il ne soit trop tard. Ce désir est souvent indicible ou inconscient, d'où la nécessité d'offrir à tous les parents cette voie-là, en en donnant clairement le sens...

Ce besoin de réflexion peut s'étaler parfois sur plusieurs semaines et risque de se perdre en chemin. Les parents peuvent aussi céder à la pression sociale, familiale ou médicale d'opter pour l'IMG ! D'où l'attention à porter sur la motivation des parents.

⇒ Mais dans leur grande majorité, ils sont en état de stress intense et souhaitent en finir au plus vite. Sont aujourd'hui reconnues l'importance du temps donné à la réflexion, la place majeure de l'information et de l'image de l'enfant à naître, respecté dans son état de malade, pour que la décision des parents mûrisse et soit assumée dans l'après qu'il y aura à vivre.

### Des soins médicaux resserrés

⇒ Pour l'aider à valoriser ce temps de vie et assurer sa sécurité médicale, la maman doit pouvoir bénéficier de soins médicaux assurant le suivi de sa grossesse avec attention. Ses rendez-vous peuvent avoir lieu en début de consultation, si tel est son souhait, pour ne pas l'exposer aux autres futures mamans.



⇒ les échographies habituelles, voire un peu plus, seront là pour reconstruire l'image du bébé, permettre de suivre sa croissance et de constater son bien-être in utero. Ces images ont aussi un rôle non négligeable pour l'entourage.

⇒ des cours d'haptonomie, de sophrologie et des séances de kinésithérapie peuvent être proposés : il s'agit de prendre en charge les émotions de la maman, de participer à la reconstruction du lien maternel et de le développer pour que ce temps de vie bénéficie de relations positives où l'amour maternel trouve son expression.

### **Un accompagnement pluridisciplinaire**

⇒ c'est l'une des caractéristiques des unités de soins palliatifs et elle trouve là aussi sa justification pour faire face à la souffrance globale éprouvée par les parents : seule une écoute large et ouverte pourra prétendre à une bonne prise en charge.

⇒ tous les soignants de maternité ont une place privilégiée, avec une équipe cohérente et structurée pour l'accompagnement des parents et de leur famille dans cette épreuve. Le psychologue en fait bien sûr partie mais sa présence, souhaitable, doit être laissée au libre choix de la maman. La communication au sein de l'équipe est essentielle pour assurer la cohérence du projet.

⇒ il serait aussi intéressant de proposer le soutien d'associations spécifiques, de penser à construire une présence de bénévoles, afin d'essayer de pallier aux éventuelles absences ou maladroresses de l'entourage, si fréquentes dans ces situations.

⇒ laisser les parents porter seuls cette situation revient à amplifier les difficultés. Devant la variété de leurs besoins, il apparaît important d'ouvrir largement le choix dans les possibilités d'accompagnement.

### **LE TEMPS DE L'ACCUEIL DE L'ENFANT**

Comme pour toute grossesse, les parents vont d'abord vivre la naissance de leur enfant, d'où une surprenante sérénité qui peut les habiter. Ce temps de vie mérite d'être préparé avec soin, tant il est attendu depuis le début de la démarche et qu'il porte une charge émotionnelle majeure.

#### **Préparer une naissance**

⇒ avec le pédiatre qui assurera le suivi de l'enfant, plusieurs rencontres devraient avoir lieu au cours de la grossesse pour établir une relation de confiance, expliquer l'état de santé de l'enfant, éventuellement

rassurer les parents sur son aspect physique et élaborer ensemble les conditions de sa prise en charge.

⇒ avec l'obstétricien ou la sage-femme, il s'agit de sécuriser la mère, d'anticiper le déroulement de l'accouchement et les modalités de son suivi.

⇒ avec l'équipe de la maternité, il est important de prévoir la présence de la fratrie et de la famille dès l'accouchement, s'il y a risque de décès rapide en salle de naissance ; il est aussi utile d'aider les parents dans les préparatifs matériels, comme les vêtements du bébé, l'appareil photo ou la vidéo pour les souvenirs de la naissance...

⇒ enfin, le ministre du culte des parents peut préparer le rituel religieux, s'il y en a un.

### **Elaborer un projet de vie**

Le pédiatre, en accord avec les parents, va élaborer le suivi de soins qu'il est possible de mettre en place pour le bébé à sa naissance, afin de maximiser son confort et la présence de sa famille à ses côtés. Ce suivi doit rester un projet de vie, et pas seulement un accompagnement de fin de vie, dans la mesure où le pronostic est parfois difficile à établir. Afin que le bébé reste bien « un vivant » auquel toute l'attention médicale est due (et non un « futur » mort ou un « déjà-mort »). Ce projet de naissance est à porter à la connaissance de toute l'équipe.

Le pédiatre pourra donc :

⇒ présenter aux parents toute la palette des soins de confort, leur faire visiter l'unité de réanimation néonatale,

⇒ s'accorder sur le refus de tout geste relevant de « l'obstination déraisonnable » : pas de réanimation lourde, ni de chirurgie, mais des gestes limités au seul bien-être de l'enfant,

⇒ s'entendre sur les problèmes d'alimentation du bébé (par sonde ou non, selon ses besoins et son état),

⇒ s'assurer du service où le bébé sera accueilli, après sa naissance, si son décès n'est pas encore intervenu,

⇒ préparer un éventuel retour à domicile, si l'état du bébé le permet (le domicile étant considéré comme le lieu de vie naturel de tout enfant), établir des liens avec les ressources médicales habituelles de la famille et un réseau de soins palliatifs à domicile,

⇒ organiser au maximum la présence des parents pour tous les gestes quotidiens auprès du bébé : toilette, soins, présence dans les bras, tétée ou biberon...



### Soutenir l'approche de la mort

Pour soutenir les parents dans ce temps qui peut sembler insurmontable, il est important de leur faire sentir l'existence d'un contrat implicite de « non-abandon » : l'équipe médicale sera là en permanence pour les rassurer dans leurs peurs et assurer à l'enfant une fin de vie la plus paisible possible, sans douleur, entourée de tous les siens, dans un espace calme et intime. Ce temps doit rester fondamentalement centré sur la famille.

⇒ la prise en charge de la douleur et du stress de l'enfant est à expliquer et la grille d'évaluation du bien-être d'un nouveau-né, utilisée en service de néonatalogie, à présenter aux parents ;

⇒ les soins de confort sont maintenus jusqu'au bout (nutrition, soins de bouche, hydratation de la peau, bain...), dans le respect du bien-être du bébé ;

⇒ la réalisation de souvenirs tangibles de l'enfant en vie est à prévoir en lien avec les parents : photos, mèche de cheveux, empreintes des pieds, d'une main...

⇒ enfin, les démarches administratives et religieuses (déclaration de l'enfant, prévision de l'inhumation) peuvent être anticipées par les parents avec l'aide du personnel d'accueil ou de bénévoles.

### LE DEUIL DE L'ENFANT

Accompagner son bébé jusqu'à son décès naturel ne va pas épargner aux parents l'épreuve du deuil. Mais un profond sentiment d'accomplissement va les aider à se re-structurer face au drame vécu.

#### L'épreuve du deuil

C'est la plus rude leçon de vie que l'on puisse affronter puisque l'on est en deuil de soi-même :

⇒ en étant touché au cœur de son identité, il s'agit d'accepter sa finitude ;

⇒ en étant touché au cœur de ses relations, c'est dans la solitude qu'il faut retrouver son chemin ;

⇒ en étant touché au cœur de ses projets, il est nécessaire d'intégrer dans son quotidien le principe d'incertitude de la vie.

#### La spécificité du deuil d'enfant

Souvent qualifié de « deuil impossible », la perte d'enfant perturbe durablement les parents en raison de plusieurs facteurs :

⇒ l'âge du défunt et l'inversion de l'ordre des générations,

⇒ la première confrontation avec la mort, en raison de l'allongement de la durée de la vie et l'extraordinaire diminution de la mortalité infantile,

⇒ l'immense besoin de présence et d'écoute pour retrouver un équilibre intérieur, tout en intégrant pour toujours l'absence de son enfant,

⇒ l'ébranlement dans la vie de couple que ce décès provoque comme une onde de choc,

⇒ l'incompréhension et la lassitude de l'entourage face au lent travail de reconstruction qu'il est nécessaire d'opérer.

### Les difficultés particulières du deuil périnatal

Dans ce contexte de maternité, l'épreuve du deuil prend une coloration encore plus violente, en raison de plusieurs éléments spécifiques :

⇒ un sentiment de rupture très rude par rapport à l'état de maternité habite la mère pendant les premiers mois, avec la séparation charnelle de son enfant et l'arrêt de l'élan de vie porté en elle ; le corps et les bras vides restent longtemps douloureux.

⇒ une blessure intérieure reste à guérir face à la conception de l'enfant pour identifier la maladie/le handicap comme la manifestation de « l'autonomie de la matière », et non comme une culpabilité à porter.

⇒ ce deuil présente aussi un impact majeur dans la poursuite de la vie, avec le remaniement de la vie sociale et l'émergence du poids du passé, dans les propres relations filiales des parents. Ces remontées de la mémoire exigent parfois une prise en charge professionnelle.

### Des points d'ancrage forts

Le deuil est un travail de mémoire réalisé sur le passé en lien avec la personne disparue. Cette démarche d'accompagnement va offrir des points d'appui solides sur lesquels le deuil pourra s'élaborer.

⇒ le cheminement de deuil est facilité par les souvenirs du temps de vie de l'enfant partagé en famille, au cours et après la grossesse.

⇒ l'enfant s'est inscrit dans la mémoire collective et peut être reconnu par l'entourage.

⇒ les parents témoignent de l'expérience d'une « aventure » hors du commun, avec le sentiment

d'un dépassement de soi-même, dans le don d'un amour gratuit à un tout-petit. La fonction parentale s'enracine alors dans ce lâcher prise face à la destinée particulière de cet enfant et dans le refus de maîtriser sa mort.

⇒ en allant au terme de ce projet d'accompagnement, les parents n'éprouvent aucun regret sur le passé et ressentent souvent un profond sentiment d'accomplissement, sachant que tout le possible a été mis en œuvre pour leur enfant.

⇒ la reprise de la vie s'élabore peu à peu après les différentes étapes du deuil et permet une possible acceptation de la séparation. Les parents portent

alors un nouveau regard sur eux-mêmes, sur les autres et sur leur vie.

Pour conclure, il apparaît que l'introduction des Soins Palliatifs dans ce monde de la maternité permet de redonner du sens à un présent à vivre qui semble ne plus en avoir, quand un diagnostic anténatal défavorable est prononcé.

Dire les mots « Soins Palliatifs » autorise l'idée d'un deuil possible à anticiper et finalement ouvre la voie à une certaine sagesse :

« Vivre paisiblement, que peut-être il n'y avait pas grand chose à faire de plus pour l'autre. » Dr Donatien Mallet.

#### RÉFÉRENCES

1. Mallet D., De Mézerac I., Lucot J.P. – Pour une rencontre entre les soins palliatifs et le diagnostic prénatal. Congrès de la SFAP, Nice, juin 2003.
2. de Mézerac I. – Un enfant pour l'éternité. Paris : Editions du Rocher, Février 2004.
3. Mallet D., Lucot J.P., de Mézerac I., Jacquemin D. – Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. *Médecine Palliative*. Paris, Masson, avril 2004.
4. Hoeldtke N.J., Calhoun B.C. – Perinatal Hospice. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 2001, 185 (3), 525-529.
5. Catlin A., Carter B. – Creation of a Neonatal End of Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*, 2002, 22, 184-195.
6. Leuthner S.R. – Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr. Clin. North Am.*, 2004, 514, 747-759.
7. 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.