

Des soins palliatifs en maternité ?

Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale, certains parents souhaitent voir se poursuivre la grossesse. Cette demande mérite d'être bien comprise par l'équipe soignante, car cette période restera à jamais gravée dans la mémoire des parents. Dans ce cadre, la démarche des soins palliatifs permet de remettre un peu de sens dans ce drame et d'aborder la grossesse dans un esprit de reconstruction du lien parental. Le soutien et l'empathie devront être présents dès l'annonce de la maladie jusqu'au moment du deuil.

Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale, la solution de l'interruption médicale de grossesse, souvent proposée par les équipes médicales, n'est pas toujours l'unique solution souhaitée par les parents. En effet, certains sont demandeurs d'un accompagnement différent, qui ne précipite pas le décès de l'enfant et permet de profiter au mieux de cette courte destinée annoncée.

Trop peu de parents connaissent la possibilité de poursuivre la grossesse ou ne l'imaginent même pas. Et quand ils la demandent spontanément, certains peuvent se trouver confrontés à une incompréhension du corps médical, voire un refus ou une absence de suivi de la grossesse.

Cette demande des parents mérite d'être bien comprise pour pouvoir être proposée à tous ceux qui sont dans la même situation, dans la mesure où il s'agit d'aborder une mort à venir, celle de leur enfant. On sait aujourd'hui, par l'expérience des unités de soins palliatifs, combien cette approche est un temps délicat, exigeant, un temps à construire "en plein" pour les souvenirs qu'elle va laisser dans la mémoire de ceux qui vont rester.

Face à la violence du diagnostic anténatal qui peut provoquer un rejet de la grossesse, les parents ne sont pas positionnés fondamentalement dans un refus de l'enfant, mais dans le rejet de la maladie, du handicap qui vient s'introduire au cœur d'un processus de vie. La démarche des soins palliatifs permet de remettre un peu de sens dans ce drame et d'aborder la grossesse dans un esprit de reconstruction du lien parental. Il est donc important de la présenter et de l'expliquer à tous les parents. L'enjeu de la situation est grave : il s'agit d'ouvrir un vrai choix et de permettre l'expression de l'autonomie des parents dans ce qu'ils pourraient vivre avec leur enfant. Le temps donné à la réflexion, l'accueil de la souffrance des parents, l'information juste et éclairée, l'image de l'enfant à naître respecté dans son état de petit malade, tous ces éléments vont contribuer à ce que la décision des parents soit la plus autonome possible et assumée dans l'après qu'ils auront à vivre.

Si la plupart vont prendre leur décision assez rapidement, dans un sens ou dans un autre, quelques-uns mettront plusieurs semaines à se décider. Il ne faut pas pour autant les perdre en chemin, ni les voir céder à une forme de pression sociale, familiale ou médicale.

Comment accueillir le désarroi des parents au moment de l'annonce ?

Devant l'annonce anténatale d'un diagnostic défavorable à la vie, le monde merveilleux de l'attente d'un bébé s'écroule et une souffrance intense touche alors en plein cœur les parents. Certains souhaitent se précipiter tout de suite dans une solution radicale et demander parfois très rapidement l'interruption de la grossesse. Certains restent muets, anéantis, incapables de retrouver du sens dans ce qu'ils vivent. Les uns s'effondrent en larmes, d'autres se réfugient dans un questionnement sans fin, avec une recherche sur internet de tout ce qui peut se rapporter à la maladie annoncée, sans le filtre d'une formation médicale minimum.

Des réactions déroutantes

Ces réactions si déroutantes parfois pour les soignants sont à rapprocher de celles bien connues que traversent les personnes affectées par un deuil subit ou l'annonce d'une maladie grave (déli, sidération, colère, négociation...), à la différence près que celles-ci se rapportent à un début de vie, pour un autre que soi-même, et vont se trouver piégées par le temps limité de la grossesse. De plus, la maman porte ce petit malade, dont la mort à venir est déjà annoncée, ce qui est éminemment complexe à vivre : le "rejet" de l'enfant peut, entre autres, signifier la peur d'être engloutie dans ce tourbillon de maladie et de mort.

L'approche de la sage-femme

La première attitude d'une sage-femme pourrait être l'accueil de cette souffrance sidérante. Si les parents pouvaient à cet instant percevoir le soutien et la disponibilité du soignant, cela leur permettrait de sentir un premier point d'ancrage face à ce tourbillon de

souffrance qui leur fait perdre pied. Dans ce contexte, le non-verbal passe mieux que les mots prononcés, car la douleur intense ferme à la compréhension raisonnée. D'où l'attention à porter au son de sa voix, à son attitude corporelle, à la position de son regard, à la douceur de sa poignée de main : le vocabulaire étant trop "petit" pour contenir la souffrance de l'autre, c'est tout le corps du soignant qui va exprimer écoute et empathie.

Même si les parents n'ont pas tout compris de la maladie diagnostiquée, il semble important, dès cette première étape, de sortir du discours médical, de les approcher comme les parents qu'ils restent fondamentalement à ce moment-là et de leur parler de leur tout-petit :

- en renouant avec leurs souvenirs du début de la grossesse ;
- en évoquant leur bébé comme un petit malade, bien autonome, dont on va poursuivre l'examen ;
- en les déchargeant de la culpabilité qu'ils peuvent éprouver.

Il est alors possible de laisser repartir les parents en leur donnant, avec le rendez-vous suivant, un nom, un numéro de téléphone, un contact écrit sur un papier, afin de matérialiser symboliquement ce premier point d'ancrage et de gagner leur confiance.

Comment présenter aux parents la possibilité de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant ?

Dans un deuxième temps, il est possible d'évoquer la poursuite de la grossesse, en veillant bien au vocabulaire employé afin de ne pas détruire l'image de l'enfant, déjà mise à mal par l'annonce de la maladie. La maman attend bien un bébé, non pas un monstre devenu inhumain de par la malformation organique ou le problème génétique découvert.

À l'écoute des parents

Comment aider les parents à retrouver accès à leurs pensées profondes, à regagner une certaine autonomie dans leur décision, d'autant que l'entourage s'en est probablement mêlé ? Peut-être en osant formuler cette question très simple : « *Comment voulez-vous vivre en vérité cette relation avec votre bébé ?* » La meilleure source d'information étant les parents eux-mêmes, il est important de leur laisser toute la place ; il faut juste les guider dans le dédale de leurs émotions intenses. Bien sûr, la question du « *pourquoi ?* » de cette maladie les taraude mais nul ne peut y répondre. En revanche, il est possible d'expliquer avec des mots simples comment la poursuite de la grossesse peut s'organiser.

Il ne s'agit pas d'être là, à attendre que les semaines et les mois se passent, sans rien pouvoir faire... Bien au contraire, il est question de réinvestir le temps de cette grossesse comme le temps de vie de cet enfant qui

était attendu avec bonheur mais dont la destinée va se jouer différemment. C'est un temps à vivre pleinement, pour être parents de ce bébé, pour l'accompagner, pour partager avec lui une vie en famille, pour qu'il reste bien jusqu'au bout « *un vivant parmi les vivants* ».

La mort n'est pas encore là, elle viendra à son heure. Ce n'est pas le moment de s'en préoccuper.

La relation parents-enfant

Pour la sage-femme, il est possible d'aider les parents à reprendre de nouveau le fil du début de la grossesse pour relier le passé à ce présent à vivre, de suggérer aux parents de donner très vite un prénom au bébé, pour pouvoir lui parler très directement, de l'insérer dans son histoire familiale, de prendre des moments de rencontre avec lui dans la journée et/ou par des cours d'haptonomie, de soulager la maman par de la kinésithérapie, de la sophrologie. Sentir son enfant bouger, lui parler, écouter de la musique ensemble, suivre sa croissance intra-utérine, s'approprier de nouvelles images de lui par l'échographie, tout cela permet aux parents d'être dans l'exercice de leur fonction de parents, comme ils le feraient pour un autre enfant déjà né. Il ne s'agit ni d'acharnement relationnel, ni de déni ; mais d'une relation parentale qui se vit jusqu'au bout, en créant des liens et des souvenirs avec celui qui va bientôt partir. C'est aussi considérer la mort comme un processus naturel faisant partie de la vie, même s'il est très douloureux d'y être confronté en de telles circonstances. C'est aussi accepter de regarder la vie en face, avec ses aléas, tout en laissant place à l'expression d'un amour parental sans condition.

Préparer cette naissance ? Une vraie nécessité

Il est évident que ce n'est pas simple pour des soignants de maternité d'accueillir et de préparer une telle naissance, sachant à l'avance que la mort peut survenir à tout moment. Mais si cette naissance est réfléchie en équipe, elle peut devenir une vraie leçon de vie dans le service.

Un travail d'équipe

Le pédiatre étant symboliquement le médecin de l'enfant, il est important de construire avec lui et autour des parents ce projet de naissance qui doit rester un projet de vie. Pendant la grossesse, la place du pédiatre est à privilégier dans la mesure où c'est lui qui peut expliquer aux parents, avec des mots simples, l'état de leur enfant et les conditions de sa prise en charge à la naissance.

Il faut bien s'accorder sur le refus de tout geste pouvant relever de l'obstination déraisonnable et présenter en contrepoint la palette des soins de confort que l'on peut mettre en place pour un nouveau-né. La grille d'évaluation de la douleur est à expliquer, d'autant

De l'importance du soutien

L'entourage familial et/ou amical pouvant être absent, défaillant ou maladroit, il faut veiller à bien entourer les parents dans ces circonstances. Le soutien par un psychologue, par une association (forum de parents, présence de bénévoles) peut se révéler nécessaire afin de leur donner d'autres points d'appui.

Isabelle de Mézerac

est mère de cinq enfants, dont Emmanuel, son dernier fils, qu'elle a accompagné en 2002 jusqu'au bout de sa petite vie, après un diagnostic anténatal de T18 posé à 14 semaines d'aménorrhée. Elle est l'auteur du livre *Un enfant pour l'éternité* (éditions du Rocher, 2004) et présidente fondatrice depuis 2006 de l'association SPAMA (Soins palliatifs en maternité). Elle a obtenu un diplôme interuniversitaire (DIU) en soins palliatifs.

Par ailleurs, elle est maire adjointe de la ville de Croix (59).

Association SPAMA

Tél. : 06 87 26 59 31

Site : www.spama.asso.fr

E-mail : contact@spama.asso.fr

plus qu'elle peut rassurer les parents face à l'éventuelle prise en charge de cette douleur. Le problème de l'alimentation sera aussi abordé en fonction de la pathologie de l'enfant et de ses conditions de survie. Par ailleurs, il peut être important de prévoir le lieu où le bébé sera accueilli, si son décès n'est pas intervenu en salle de naissance. Ces conditions d'accueil dépendent de chaque service et doivent être anticipées, en évaluant les différentes possibilités. Mais comme il ne s'agit pas de réanimer le bébé à sa naissance, la présence d'un service de réanimation néonatale ne semble pas une condition indispensable pour accueillir ces situations de poursuite de grossesse, même si dans ces services, le vécu de la mort d'un bébé est plus habituel qu'en service de maternité.

Dans le cadre de ces naissances, il peut être intéressant de nommer dans l'équipe une sage-femme référente pour chaque situation : elle pourra servir de coordinatrice dans la prise en charge, s'assurer que les parents sont bien entourés et ont compris les explications médicales qui leur sont données. En tenant le dossier de suivi avec soin et détails, elle évite ainsi aux parents d'avoir à répéter leur situation et permet une approche globale à chaque consultation. Elle pourra aussi préparer avec eux le temps de la naissance dans ses aspects très concrets (vêtements, photos, rituel religieux...) et anticiper la présence de la fratrie et/ou de la famille en cas de risque de décès très rapide.

Au centre, la confiance

Les aspects médicaux de la situation restent totalement du ressort de l'équipe médicale en place : projet de déclenchement, mode d'accouchement, soins pour la maman et le bébé. Ils doivent être expliqués avec attention et souvent reformulés pour s'assurer de leur bonne compréhension. Seule la confiance que les parents éprouvent pour l'équipe qui les a pris en charge, dans des limites bien comprises, permettra à chacun de vivre cette situation dans la sérénité. La limite pour les soignants est d'avoir tout mis en œuvre pour assurer la sécurité médicale de la maman et le confort du bébé, sans oublier le bon fonctionnement du service. La limite pour les parents est l'assurance que tout a été fait pour l'accompagnement de leur bébé, sans souffrance imposée, et avec une présence maximale de leur part que l'on permettra par souci d'humanité.

Dans les cas où l'état du bébé le permettrait, un retour à la maison peut même s'organiser (voire être anticipé selon la pathologie concernée), le domicile des parents étant considéré comme son lieu de vie normal. Mais il est essentiel pour cela de se mettre en relation avec le médecin traitant des parents, un service de soins à domicile, voire un suivi avec l'hôpital ou un réseau de soins palliatifs à domicile (seules deux régions en France bénéficient d'un réseau pédiatrique de ce type, Paris et Rennes).

L'approche de la mort

Pour chacun, la mort reste toujours un temps redouté. Mais, si tout a été mis en œuvre de part et d'autre, ce temps peut prendre du sens, en ayant l'assurance de « *vivre paisiblement le fait que peut-être, il n'y avait pas grand-chose à faire de plus pour l'autre* » (Dr Donatien Mallet, médecin et responsable d'une unité de soins palliatifs).

Des moments essentiels

Dans un espace intime et réservé à la famille proche, les parents pourront accompagner leur bébé jusqu'au bout, pratiquer des temps de peau à peau avec lui, s'ils le souhaitent. La prise en charge du stress de l'enfant ou de ses éventuelles douleurs sera effective. Il peut être nécessaire d'expliquer paisiblement le phénomène des "gasp" chez toute personne proche de la mort, pour éviter que les parents ne soient trop impressionnés. Les soins de confort (nutrition, soins de bouche, hydratation de la peau, bains) seront maintenus dans le respect du bien-être de l'enfant et avec l'implication des parents. La réalisation d'empreintes des pieds/d'une main est possible si elle est souhaitée par les parents. Une aide dans les démarches administratives peut leur être apportée afin de les libérer de ces contraintes dans un temps émotionnel très chargé.

Il faut garder à l'esprit que chaque minute de ce moment, avec les paroles et les gestes échangés, restera gravée à vie dans la mémoire des parents. Y compris ceux des soignants qui sont présents, d'où cette importance à accorder à des petits détails pour manifester aux parents attention, soutien et humanité. À chaque soignant, à chaque service d'être créatif. Les parents leur en seront toujours extrêmement reconnaissants.

L'accompagnement du deuil

Le deuil ne s'arrête pas là, dans les quelques semaines ou mois qui suivent. C'est même un très lent processus de reconstruction dans lequel il vaut mieux ne pas laisser les parents seuls. Il est important de pouvoir les revoir quelque temps après et leur donner un support contenant des éléments de relais pour les aider à cheminer (livret sur le deuil, noms d'associations, groupes de paroles, professionnels à contacter en cas de besoin). Cette démarche d'accompagnement, initiée dès la grossesse, va offrir aux parents des points d'appui solides à partir desquels le deuil pourra s'élaborer, dans le souvenir de temps partagé, dans le sentiment d'accomplissement éprouvé, dans la mémoire collective vécue autour de leur enfant. La sérénité de lui avoir tout donné peut alors émerger dans le cœur des parents, malgré le profond chagrin qu'ils auront à porter. ▸

Isabelle de Mézerac

Présidente fondatrice de l'association SPAMA

(Soins palliatifs en maternité)

contact@spama.asso.fr

Nous attendons vos réactions sur notre boîte e-mail du courrier des lecteurs (courriervsf@live.fr). Une suite à ce dossier paraît plus que probable...