

Table ronde : « Les pratiques autour du fœtus ou de l'enfant mort »

Il est surprenant, voire dérangeant, pour un parent endeuillé d'un tout-petit de venir parler de pratiques autour de l'enfant mort quand restent posées les questions d'humanisation et de seuil d'humanité à son encontre. L'enjeu derrière cette notion de « pratiques » n'apparaît pas évident, pris entre vécu personnel, débat sociétal et positionnement philosophique. S'agit-il simplement de fournir un cadre « théoriquement » adapté au deuil des parents ou bien serait-ce là une forme de recherche d'un statut pour l'enfant à naître, fourni par de telles expériences ?

Certes accompagner la mort dans le lieu de vie qu'est une maternité restera toujours une difficulté : « *Comme si les murs de la maternité ne pouvaient supporter le poids d'une mort d'enfant, me disait un père.* »¹

Autant pour les soignants qui y travaillent que pour les parents qui y sont confrontés dans un temps où ils sont tournés vers un avenir à construire. En raison de la charge émotionnelle de ces situations, de l'apparente perte de sens et de la perception de notre propre finitude. Pourtant le défi ne semble pas insurmontable et c'est dans des relations parents/soignants fondées sur la confiance et la solidarité que ces événements dramatiques vont pouvoir être assumés durablement.

Face à la complexité du sujet à traiter, je propose quelques pistes de réflexion, ancrées sur l'expérience et l'accompagnement de parents touchés par de telles épreuves, au travers de l'association SPAMA² et de son forum Internet. Avant d'aborder le détail de quelques pratiques qu'il est important de mettre en œuvre, il semble intéressant de constater combien les rapports parentaux avec l'enfant à naître ont pu évoluer ces dernières années.

Pratiques médicales et autonomie de la personne.

La loi Kouchner et la loi Leonetti, en rappelant le principe d'autonomie de la personne, sont venues renforcer le droit des patients à décider par eux-mêmes, après information et choix proposé par le médecin, des décisions médicales qui les concernent. Aujourd'hui, en cas de pathologie létale découverte en anténatal, il n'est plus rare de rencontrer des demandes de poursuite de grossesse. Ces demandes viennent souvent perturber les soignants de maternité en les déplaçant dans leurs pratiques habituelles. Certains y voient une forme de déni parental, d'acharnement relationnel, voire une contrainte imposée par des interdits religieux, alors qu'il s'agit simplement de l'expression d'une fonction parentale qui s'élabore et souhaite se dire jusqu'au bout, allant ainsi bien au delà du devoir envers soi-même ou envers l'autre. Si l'interruption

¹ Frédérique Authier_Roux, *Ces bébés passés sous silence*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, Mille et un bébés, 2004, p.29

² SPAMA : « Soins Palliatifs en Maternité » : www.spama.asso.fr

médicale de grossesse est bien inscrite dans un protocole légalement établi, réalisé normalement à la demande des parents, la poursuite de la grossesse met en œuvre une nouvelle approche de la mort qui déroute et renvoie à un cheminement qui ne peut être que singulier.

Cette démarche qui s'ouvre en maternité replace le temps de la mort dans un temps hors contrôle, dans l'incertitude du moment de sa survenue. Comme pour tout être humain, dans la vie ordinaire où nul ne peut prédire l'heure de sa mort. Afin de laisser à l'enfant *in utero* la possibilité de connaître sa vie. Afin de permettre à ses parents de mener à son terme la relation engagée avec lui et de garder la perspective de le rencontrer vivant.

Elle vient solliciter les soignants dans une nouvelle attitude, celle d'un lâcher prise face à la technique médicale et au temps, pour entrer dans une approche de la médecine faite de relations autant que de soins à donner. C'est bien là le défi des soins palliatifs qui replacent la personne au cœur de leur pratique, en donnant un autre regard sur le malade qui va mourir. Quand bien même celui-ci ne serait pas encore né...

Elle vient enfin susciter une vraie démarche d'accompagnement, en y incluant l'entourage pris dans la tourmente de cette fin de vie. Quand la mort approche les limites de la vie naissante, les parents ne sont pas forcément pressés de la voir arriver avant son heure. Elle est ressentie comme la plus grande épreuve possible de séparation et ne peut se vivre ni dans la solitude, ni dans la précipitation.

Loin de vivre un acharnement affectif, les parents souhaitent simplement signifier au monde la place de leur enfant, sa dignité comme être humain déjà inscrit dans une lignée familiale. Comme ils le feraient avec un autre plus âgé, ils refusent la maîtrise de la mort et cherchent à accompagner cette fin de vie, tout en intégrant pas à pas l'aléa de la vie, en la personne de leur enfant. L'alliance avec les soignants leur est donc indispensable pour mener ce projet à terme.

L'émergence d'une relation autre.

Avec les progrès de la médecine et l'accès au choix parental en début de grossesse, les naissances sont devenues des événements attendus, plus précieux en quelque sorte, et la mort s'y est faite discrète. Les pratiques médicales dans leur suivi ont aussi fait évoluer, sans le savoir, la fonction parentale telle qu'elle se met en œuvre aujourd'hui.

Le développement de l'échographie et son évidente qualité actuelle ont modifié le rapport parental avec l'enfant à naître. Celui-ci ne relève plus du monde purement imaginaire ; il peut prendre un visage, un contour, une personnalité qui l'individualise dans ce parcours familial en construction. Face à cette aventure, la femme enceinte n'est plus seule : *« Il y a désormais bien d'autres intervenants potentiels que la mère et le père pour rentrer 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. »*³

³ Dr Roger Bessis, *Qui sommes-nous avant de naître ?*, Calmann-Lévy, 2008, p.108

Mais l'apport de l'échographie ne se résume pas à cet échange de regards croisés et à l'émergence, par écran interposé, d'une réalité cachée. Elle introduit l'enfant à naître dans un autre registre : « *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 comme un être distinct.* »⁴ Il appartient bien au monde des humains pour être suivi médicalement, observé dans son développement, voire soigné ou secouru en cas de détresse prénatale.

Face à la décision de poursuivre une grossesse, il s'agit de donner les moyens de reprendre le fil de cette relation ébranlée par le diagnostic : l'échographie et l'haptonomie que peuvent connaître les parents au cours du suivi prénatal contribuent alors à la démarche d'accompagnement en restaurant ce mode relationnel qui laissera le souvenir d'une vie aboutie, avec des émotions partagées, des paroles exprimées, du temps passé ensemble.

La reconnaissance du deuil périnatal

En contrepoint de ce nouveau mode de relations familiales, le deuil périnatal commence à être reconnu dans ses enjeux spécifiques. Si le deuil est toujours l'expression d'une rupture dans une relation et cheminement dans l'acceptation de cette rupture, il ne peut y avoir deuil d'un « rien » et la reconnaissance de la perte subie vient signifier de fait un statut pour l'enfant à naître. Des soignants l'ont bien compris et commencent à l'intégrer dans leur pratique : « *Par notre technique, notre comportement, notre langage et notre parole, nous devons, nous les premières, reconnaître cet enfant en tant qu'être ayant vécu. Il ne faut plus jamais avoir recours à cette conspiration du silence qui emmure les parents et les empêche d'entamer leur processus de deuil et à terme d'envisager sereinement une nouvelle grossesse.* »⁵ Comme le décès de l'enfant se passe aujourd'hui presque toujours dans un cadre hospitalier, la congruence et l'empathie des équipes soignantes sont essentielles pour une prise en charge apaisante de ces douloureuses situations.

Le deuil d'un tout-petit n'est pas non plus un « petit » deuil. Il est au contraire d'une grande violence en raison de la représentation de tout ce qui ne sera plus : il n'est plus avenir, prolongement, tendresse, découverte, projets dans toutes les composantes d'une vie qui s'étire habituellement avec le temps... Dans le cœur d'un parent endeuillé d'un tout-petit, tous ces futurs se sont effondrés, mais ce passé trop court où il n'y a pas eu grand chose à vivre doit aussi être admis comme une vie entière. Parfois il n'y a même pas eu de présence dans les bras ou si peu, dans un temps qui peut se compter en minutes, en heures, en jours ! Devenir parents et vivre ce rôle dans un espace si étroit n'est pas simple ! Cela est particulièrement éprouvant pour la mère qui « émerge » de sa maternité, de cet état de communion intérieure avec un autre que soi dont il est presque impossible de se détacher après le décès : « *La mort de cet enfant, c'est comme l'ombre de la mère indissociable de son image créée.* »⁶ La séparation imposée par la mort

⁴ Luc Roegiers, *La grossesse incertaine*, P.U.F. 2003, p.182

⁵ Joel Clerget, *Bébé est mort*, Editions Eres, Mille et un bébés, 2005, p.65 : Expérience d'une sage-femme

⁶ Jean-Philippe Legros, *La vie avant la vie*, Eres, 2005, Spirale Dossier 36, p.84

crée une rupture qu'il faut pouvoir intégrer intérieurement sans regret, ni culpabilité par rapport au vécu de l'enfant.

Adopter une démarche d'accompagnement par la mise en œuvre de soins palliatifs ne va pas épargner aux parents l'épreuve du deuil mais tout ce vécu, dans le temps prénatal et postnatal, va se révéler essentiel pour penser ce deuil. S'il recouvre toujours la notion d'impuissance face à la mort qui s'approche inévitablement, il va solliciter les souvenirs de ces temps d'accompagnement qui sont alors marqués par un sentiment d'accomplissement pour les parents, la fratrie mais aussi l'entourage familial et social. Ce bébé porté jusqu'au bout dans sa destinée singulière laisse le souvenir intangible du vivant qu'il était et son absence peut alors ouvrir chacun à la parole, avec l'expression de la douleur de cette séparation mais aussi de l'intensité du temps vécu à ses côtés.

Tout s'est d'ailleurs imprimé de manière indélébile dans la mémoire suractivée des parents, une mémoire qui ne laissera filer aucun détail tenant à l'enfant. Au cours des mois qui suivent son décès, les souvenirs vont repasser en boucle dans leur tête, comme un film sans fin : chaque mot, chaque geste posé par tous les soignants rencontrés sont inscrits là, image après image, sur la pellicule de cette fin de vie. Il faut en prendre conscience pour mesurer l'impact de ce passé face au deuil d'un bébé et ce n'est pas seulement au moment du décès que des pratiques pour « humaniser » l'enfant sont à mettre en œuvre, mais bien en amont, afin d'offrir un cadre cohérent aux parents.

Vivre et mourir accompagnés

Une vie naissante qui se termine est toujours un cursus « hors normes » de la vie mais reste bien un parcours de vie en lui-même. Pour des parents, que le bébé vive 9 mois *in utero*, 90 minutes dans leurs bras, 2 ans ou 9 ans, quelle différence y a-t-il en terme d'humanité ? « *Etre enfant n'est pas d'abord une question d'âge mais de filiation.* »⁷ Pour eux, il s'agit toujours de la même personne, unique dans son être, dans un temps de vie qui lui est propre et mené à son terme. Son accompagnement, mis en œuvre au détour de ces diagnostics prénatals ou postnatals, vient bien signifier la dignité qu'on lui doit comme membre de la famille humaine, en lien avec tous ceux qui l'ont précédé dans l'ordre des générations.

Dans la recherche de pratiques pour accompagner l'enfant à naître ou le nouveau-né destiné à mourir, il semble essentiel que les parents restent bien la première source d'information à solliciter, tant ils se sentent parfois démunis face au monde soignant et n'osent exprimer leurs attentes ou leurs souhaits. Il s'agit de s'adapter à la singularité de chaque famille dans ses modes d'expression. L'exercice est exigeant, mais nécessaire, pour ne pas rajouter une forme de formatage des pratiques dans ce qui ne peut être qu'intimité familiale à vivre. Cela participe aussi à renforcer les parents dans leur rôle, à les maintenir acteurs dans cette situation bouleversante et à les restaurer dans leur compétence. Des bénévoles d'accompagnement peuvent aussi leur être proposés, afin d'élargir le cercle de soutien et leur offrir une autre écoute.

- Un regard de parents. L'appellation médicale « de fœtus » ne fait pas sens dans le vocabulaire des parents : difficile de rencontrer une femme enceinte annonçant

⁷ Michel Hanus, *La mort d'un enfant*, Vuibert, Coll. Espace Ethique, p.9

qu'elle attendrait un fœtus, plutôt qu'un bébé ! Même si les parents sont envahis d'émotions très négatives face au diagnostic de malformations ou de maladies létales posé sur leur petit, il reste un enfant avec tout ce que cela signifie de lien intime et de relations à développer. Il faut veiller tout particulièrement aux termes utilisés afin de ne pas en détruire l'image. Un prénom peut lui être donné très tôt, ce qui contribue à son individualité dans l'histoire familiale. Cette histoire peut s'insérer dans le cours des rendez-vous médicaux. L'attention se porte, grâce aux échographies notamment, sur la présence de l'enfant, ses attitudes, ses traits physiques, sa croissance...tout ce qui repositionne les parents dans leur fonction et lui donne sens. Sans vouloir nier la réalité de la maladie/malformation, ce regard distancié laisse un espace au cheminement des parents et permet de ne pas réduire l'enfant à cet état. Il autorisera aussi de pouvoir un jour mettre des mots sur la blessure qui est venue s'inscrire dans leur cœur.

- Un temps pour être parents. Quand le temps est trop court, chaque minute est précieuse pour être parents. La préparation attentive de la naissance contribue à améliorer la qualité de ce temps de la rencontre, dans le détail très concret des vêtements de l'enfant à prévoir, des photos à faire, des souvenirs à préparer (empreintes, bracelet, doudou...). Cette rencontre est source de joie intense et laissera le souvenir d'une « bulle d'amour » vécue auprès de lui quand elle s'est inscrite dans le temps. Si l'enfant n'est pas décédé en salle de naissance, tout éloignement avec les parents est à limiter le plus possible, tout en privilégiant le confort de l'enfant. En cas de transfert dans un autre service, la présence des parents y sera largement facilitée selon leurs attentes : ouverture du service, cadre calme et à la lumière douce, attentions de toute l'équipe. Afin de solliciter toute la mémoire sensorielle des parents, il est souhaitable de proposer que l'alimentation du bébé, la toilette et les soins soient effectués en présence ou avec les parents, qu'une mise à bras ou en position de peau à peau soit réalisée selon leurs envies, que des cadeaux puissent être offerts, de la musique écoutée, pour que ce temps reste bien un temps de vie, et non l'attente d'une mort à venir...Mais c'est aussi pour relier les fils de cette fonction parentale, dans les entrelacs d'un début et d'une fin de vie, que ces moments là sont essentiels. « *La dimension du temps ne tient pas seulement au temps qui passe, au temps qu'il faudrait pour oublier, car dans notre inconscient, rien ne s'oublie. Le temps est le temps nécessaire à ce que ma douleur s'intègre à mon histoire, dans le fil de mes douleurs d'antan et de jadis, réactivées.* »⁸ Les parents inscrivent ici, dans ces lieux, les gestes de toute une vie, ceux qu'ils avaient destinés, dans leur cœur et dans leur chair, à leur tout-petit. C'est un temps qui ne se résume jamais à « un temps pour rien », mais au contraire à tout ce que l'on peut y accomplir en famille.
- Des rites pour se dire parents. « *Dans le chagrin et la révolte du moment, cet événement n'a pas encore de sens mais les rites viennent l'inscrire dans l'histoire de ceux qui sont liés à cet enfant. "Il n'a pas eu son compte de vie" laissera peut-être la place un jour à "si brève qu'elle ait été, sa vie compte pour nous". Le rite ouvre ce*

⁸ Joël Clerget, *Bébé est mort*, Eres, Mille et un bébés, 2005, p. 9

chemin entre le rien et le tout. »⁹Des temps familiaux ou religieux ont donc leur place à l'hôpital pour laisser les parents inscrire leur enfant dans la société à laquelle il appartient : accueil et implication de la fratrie, rencontres avec l'entourage, cérémonie avant la sépulture... En donnant de l'espace à cette expression personnelle, la solidarité humaine peut s'exprimer, la place de chacun se reformer autour de celui qui va bientôt repartir ou l'est déjà. « *Le deuil requiert une inscription, ce en quoi la nomination de l'enfant mort et sa sépulture prennent importance, symboliquement parlant. [...] La sépulture n'est pas qu'un lieu de cimetière. Elle est ce lieu interne par où je découvre, quand j'ai tout perdu, que je peux encore m'adresser à un Autre, à un Autre inoubliable par les mots qu'il a laissés dans ma vie...* »¹⁰ Même si cette issue est attendue, perdre un enfant à la naissance reste toujours un traumatisme : il est nécessaire de veiller à ne pas troubler ces temps si délicats et laisser chaque famille cheminer à son rythme, dans ce qui fait sens pour chacune, pour éviter des points d'achoppement toujours difficiles pour l'après.

Le temps parental ne s'arrête pas là, à cet instant de la mort, et il faut savoir lui donner de l'épaisseur quand il a été aussi court. Les visites à la chambre mortuaire ne relèvent pas d'une démarche morbide : il ne s'agit pas tant de « voir » le corps que d'assurer un espace de transition entre l'état de maternité et la séparation définitive, le corps de l'enfant devenant alors le dernier élément tangible de cette relation. Il faut pouvoir suggérer ces visites, les accompagner avec douceur pour les parents qui le souhaitent, afin de leur permettre de se sentir pour quelque temps encore père et mère et combler ce qui n'a pu se faire du vivant de l'enfant : gestes à poser, paroles à donner, rencontres à prévoir afin que dans leur cœur tout soit accompli. L'enfant qui y repose n'appartient plus au monde médical mais à la société et à sa famille : il peut être destructeur que d'autres personnes puissent intervenir auprès de lui, sans concertation avec les parents. De même, il semble que le principe de l'autopsie soit aussi à manier avec prudence, tant la charge émotionnelle y est importante pour les parents. Toucher à ce corps peut les ébranler en profondeur, comme si le lien charnel qui le reliait à sa mère était encore vivant.

Pour les parents, le deuil de cet enfant ne fait que commencer et son cheminement va parfois prendre plusieurs années pour s'élaborer mais il va pouvoir être traversé pas à pas, avec le sentiment d'avoir été au bout d'un chemin de vie. Les familles peuvent développer des compétences en elles-mêmes pour se restructurer mais il vaut veiller à la reconnaissance de leur deuil et au risque d'isolement. La manière de traiter le retour à domicile des parents dira, mieux que tout discours, le sens de cette fin de vie pour l'équipe soignante qui l'a accompagnée. Des liens sont à maintenir pendant un certain temps, comme pour assurer une transition entre l'hôpital et la vie à la maison face à ce berceau vide. Il semble important de mettre en œuvre des contacts réguliers, de savoir se manifester aux dates importantes (Noël, Fête des mères, anniversaire...), de

⁹ Michel Hanus, *La mort d'un enfant*, Vuibert, Coll. Espace Ethique, Des rites pour entourer l'enfant mort et accompagner les vivants, p.118

¹⁰ Joël Clerget, *Bébé est mort*, Eres, Mille et un bébés, 2005, p.25

proposer d'autres relais (association de parents, groupes de paroles...) et de veiller à la progression de chacun face aux souvenirs douloureux du passé.

Tel est bien l'enjeu de la question posée autour de cette vie naissante qui se termine. Les pratiques mises en œuvre auprès de ces tout-petits qui vont décéder trouvent vraiment leur signification dans le cœur des parents face à ce désordre de la vie.

Naitre pour mourir ne peut demander d'autre exigence que d'être vécu comme un petit d'homme dans ce qu'il a à vivre, lui le plus fragile et le plus bouleversant de nos proches.

Et l'accompagnement donne sens à cette fin de vie qui n'est pas différente d'une autre.

« La douce tristesse du souvenir fait du bien et du mal à la fois, entraînant avec elle un tourbillon de moments de bonheur ressuscité face au vide de l'absence.

Le cours de nos vies est interrompu de ces mille coupures d'éternité où nos morts refont surface pour briser le cristal de nos vies trop claires et oublieuses de sens. Un mot, un paysage, un objet, une rue, une musique ou une odeur suffisent pour que la vie s'arrête et se laisse envahir par les êtres chers qui ne sont plus.

J'ai toujours perçu ces moments comme des alertes, des conseils et des messages d'amour qui prolongent la vie au-delà de la vie conférant à nos morts l'immortalité du cœur. Ils sont faits pour nous rappeler la fragilité du bonheur, la vanité des choses et la force de l'essentiel. »¹¹

Isabelle de Mézerac – Mars 2009

¹¹ Jean Leonetti, *A la lumière du crépuscule*, Paris, Ed. Michalon, 2008

Bibliographie

Livres :

- Ricot J. (2003), *Philosophie et fin de vie*, Rennes, Ed. ENSP
- de Mézerac I. (2004), *Un enfant pour l'éternité*, Paris, Ed. du Rocher
- Clerget J. (2005), *Bébé est mort*, Ed. Eres, Mille et un bébés
- Legros J.P. (2005), *La vie avant la vie*, Ed. Eres, Spirale Dossier 36
- Association Vivre son Deuil (2006), *Comment surmonter son deuil ?* Ed. Josette Lyon
- Hanus M. (sous la direction de) 2006), *La mort d'un enfant*, Vuibert, Coll Espace Ethique
- Leonetti J. (2008), *A la lumière du crépuscule*, Paris, Ed. Michalon

Revue :

- Hoedttke N.J., Calhoun B.C. (2001), Perinatal Hospice, *Am.J. Obstet. Gynecol.*, 185 (3), 525-529
- Catlin A., Carter B. (2002), Creation of a Neonatal end of Life Palliative Care Protocol, *Journal of Perinatology*, 22, 184-195
- Leuthner S.R. (2004), Palliative care of the infant with lethal anomalies, *Pediatr. Clin North Am*, 51, 747-759
- Moley-Massol I. (2006), Morts périnatales : de la nécessité des rituels pour réaliser le deuil, *La Lettre du Gynécologue*, N° 311, pp. 7-9
- Munson D., Leuthner S.R. (2007), Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis, *Pediatr. Clin, North Am.*, 54, 787-798
- de Mézerac I. (2008), Pour l'introduction des soins palliatifs en maternité, Entretiens de Bichat/Sages-femmes, *Expansion Formation et Editions*, pp.19-24

Site Internet :

- www.spama.asso.fr : Soins Palliatifs en Maternité