

Travail de Fin d'Etude

Sujet : Etude exploratoire qualitative de la traversée du deuil de parents qui, devant un diagnostic de malformation létale chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle.



Dirigé par le Docteur Maryse DUMOULIN

-
Travail de fin d'étude rédigé et présenté par Clémence de Farcy de Pontfarcy

4^{ème} année Bachelier Sage-femme
Promotion 2006-2010

Un très grand merci...

Au Docteur Maryse DUMOULIN, promotrice et conseillère scientifique de ce travail de fin d'étude,

à Madame DASSY, enseignante sage-femme à l'ISEI et conseillère méthodologique, pour leurs soutiens et conseils durant tout ce travail.

A Madame de MEZERAC, présidente de l'association SPAMA (Soins Palliatifs en Maternité), pour sa grande disponibilité et son aide pour la diffusion des questionnaires.

A tous les parents m'ayant fait part de leur vécu, qui m'ont beaucoup touchée et apporté.

A ma famille et amis pour leurs encouragements et leur précieuse aide notamment pour la relecture de ce travail.

Sommaire

Introduction :	6
Première partie : Théorie	8
I. Les soins palliatifs	8
1. Les soins palliatifs (généralités).....	8
a) Origine.....	8
b) Définition.....	8
c) Notions	9
d) Cadre législatif	10
➤ En France.....	10
➤ En Belgique	11
e) Principes éthiques.....	12
2. Les soins palliatifs adaptés à la maternité	13
a) Qu'est ce que c'est ?.....	13
b) Pourquoi cela a été mis en place ?.....	14
c) Spécificités des soins palliatifs en maternité	16
II. Les soins palliatifs en maternité, vécu des parents : de l'annonce à l'accueil de l'enfant	19
1. Vécu de la grossesse.....	19
a) De l'annonce d'une pathologie au diagnostic de sa létalité.....	19
b) Le choix du couple	20
c) La grossesse.....	20
➤ Souffrance et Carpe Diem	21
➤ Le suivi médical	21
➤ Prise en charge pluridisciplinaire	22
2. Préparation à l'accueil de l'enfant et accueil.....	23
a) Préparation à l'accueil de l'enfant	23
b) Accueil de l'enfant	24

3.	L'accompagnement en fin de vie	25
a)	Le soutien à l'approche de la mort	25
b)	Statut juridique du nouveau-né.....	26
➤	En Belgique	26
➤	En France.....	26
III.	Le deuil	28
1.	Le processus de deuil (généralité)	28
a)	Première étape : choc, déni, sidération	29
b)	Deuxième étape : phase de fuite et de recherche.....	29
c)	Troisième étape : la phase de déstructuration.....	30
d)	Quatrième étape : la phase de restructuration.....	31
2.	La traversée du deuil	32
a)	Les réactions physiques	32
b)	Réactions psychologiques et affectives	32
c)	Le deuil compliqué, le deuil pathologique	33
3.	Les spécificités du deuil périnatal	34
a)	La perte d'un enfant.....	34
b)	Le déni social.....	35
c)	Retentissement sur la famille.....	36
d)	La création de souvenir	37
e)	Rituels d'adieu et funérailles	38
4.	Spécificités du deuil suite à la mise en place de « soins palliatifs » pour l'enfant	39
a)	Le « pré-deuil »	39
b)	Restauration de la parentalité	39
c)	Sentiment d'accomplissement	40
	Deuxième partie : Etude	41
I.	Méthodologie	41

1.	Avantages de la méthode choisie	42
2.	Limites de la méthode choisie	42
II.	Analyse des questionnaires	43
1.	Généralités.....	43
2.	Temps du diagnostic.....	44
3.	La grossesse.....	45
4.	La naissance	48
5.	Après la naissance	53
6.	Le décès.....	54
7.	Rituels d’adieu et obsèques	56
8.	Le deuil.....	58
9.	Mémoire, souvenirs	70
III.	Discussion	75
1.	De la méthode.....	75
2.	Des résultats	76
a)	Le pré-deuil	76
b)	Le projet d’accueil de l’enfant.....	77
c)	Réactions physiques et psychiques au deuil	77
d)	Durée du processus de deuil	78
e)	Aide au deuil	78
f)	Influence de l’accompagnement en soins palliatifs sur le deuil	79
	Conclusion.....	80
	Bibliographie	82
	ANNEXES	86

Introduction :

Depuis quelques années, l'avancée des progrès techniques notamment en matière d'imagerie médicale a permis de mettre en place une surveillance échographique systématique, de plus en plus précise, pour toute grossesse. Par conséquent, de nombreuses pathologies ou malformations sont ainsi diagnostiquées en anténatal permettant ainsi de développer la médecine fœtale ou bien les prises en charge et les traitements précoces chez les nouveau-nés. Cependant, certaines pathologies restent sans traitement et peuvent même entraîner la mort de l'enfant à plus ou moins court terme.

Légalement, il est possible, de demander une interruption médicale de grossesse (IMG) «lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic » (l'article 350 du code pénal français).

Pendant longtemps régnait une certaine « conspiration du silence » autour du vécu des femmes ayant eu recours à une interruption de grossesse de même qu'il en était pour les femmes ayant perdu leur enfant pendant la grossesse. Pourtant, petit à petit, la nécessité de faire un réel deuil pour ces enfants à été mise en avant. Ainsi, dans pratiquement tous les hôpitaux, il a été mis en place des procédures d'accompagnements pour les parents en cas de mort fœtale in-utéro ou d'IMG, afin d'humaniser l'enfant, de l'accueillir, tout cela dans le but, par la suite de faciliter le deuil.

Cependant, certains parents, en cas de diagnostic anténatal de pathologie létale pour leur enfant, décident de refuser l'IMG soit : de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur bébé vers sa mort naturelle. De nos jours, une telle démarche se révèle surprenante car très inhabituelle donc peu de choses sont mises en place au niveau de l'accompagnement et de l'aide au deuil. Ainsi, certains hôpitaux comme l'hôpital Jeanne de Flandres à Lille, ont mis en place une réflexion autour de ce thème d'accompagnement de courte vie et ont rapproché cette démarche à celle des soins palliatifs adulte et l'ont donc nommé soins palliatifs en maternité.

Qu'en est-il par rapport au deuil ? Est-il différent d'un deuil suite à une IMG ? Comment les parents vivent-ils un tel accompagnement et a-t-il une influence sur le deuil ?

Cette dernière question sur la traversée du deuil de parents qui, devant un diagnostic de malformation létale chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accueillir leur enfant nous a semblé intéressante à développer et donc, constitue notre question de départ, à

laquelle, nous allons essayer de répondre au travers de ressources théoriques et par le biais de l'étude réalisée.

Pour cela, nous aborderons dans un premier point le thème des soins palliatifs en maternité, terme dont on a qualifié cet accompagnement de courte vie, en ayant auparavant défini les soins palliatifs adulte, leur cadre législatif et précisé toutes les notions auxquelles les soins palliatifs se rattachent.

Dans un deuxième point, nous spécifierons, de façon théorique, le déroulement d'un tel accompagnement et le vécu des parents du diagnostic au décès de l'enfant afin de mieux traiter le troisième point.

Ce troisième point sur le processus de deuil, nous permettra de détailler les étapes du processus de deuil en général, puis de voir les réactions physiques, psychologiques des personnes endeuillées. Ensuite nous aborderons les spécificités du deuil périnatal et, pour finir, nous verrons les spécificités qu'engendre un tel accompagnement de fin de vie sur le deuil des parents.

En guise de partie pratique et pour illustrer la partie théorique, nous mènerons une étude exploratoire qualitative sur la traversée du deuil de parents qui, devant un diagnostic de malformation létale chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accueillir leur enfant, au travers d'un questionnaire.

Première partie : Théorie

I. Les soins palliatifs

1. Les soins palliatifs (généralités)

a) Origine

Le concept de soins palliatifs est né à une époque où les avancées de la médecine étaient telles que les hommes ont cru venir à bout de leur plus vieille ennemie : la mort. Ainsi, les patients au seuil de la mort étaient abandonnés, exclus, laissés seul avec leur douleur et leurs angoisses car les mourants représentaient un échec. C'est dans ce contexte que Cicely Saunders, se rendit compte grâce à son expérience auprès des personnes cancéreuses que « lorsqu'il n'y a plus rien à faire, il y a encore quelque chose à faire ».¹ Le mouvement des hospices fut créé et se répandit rapidement au niveau mondial. Subséquemment apparurent les soins palliatifs (terme donné un peu plus tard) dans les hôpitaux.

b) Définition

Dans le préambule des Statuts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), les soins palliatifs sont définis comme « des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. [...] Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. »

Les soins palliatifs sont basés essentiellement sur la prise en charge du patient dans toute sa globalité, d'un point d'un vue tant physique (la douleur, le confort etc.) que psychique (son

¹LAMAU M-L, Origine et inspiration des soins palliatifs in Jacquemin & al. Manuel de soins palliatifs, Paris, Ed Dunod, 2^{ème} édition 2001.

rapport à la mort etc.) sans oublier de prendre en compte son histoire personnelle, sa famille, ses croyances etc. Bref, ils permettent de réhabiliter le patient en tant qu'être humain à part entière. Les notions de qualité de vie, de compassion et de dignité sont donc essentielles lors d'un tel accompagnement. Mais quel sens mettons-nous derrière ces notions ?

c) Notions

Tout d'abord, une des notions les plus importantes dans les soins palliatifs et qui se distingue d'une prise en charge « normale », c'est le rapport au temps. En effet, l'approche palliative valorise le quotidien, on applique la devise du *Carpe Diem*. Il s'agit vraiment d'aider la personne et son entourage à vivre au quotidien, de surmonter les épreuves une par une mais surtout de profiter des moments présents sans penser au futur.

Selon, le Docteur Mallet, « à travers cette approche [palliative], le temps n'est plus conçu comme un objet que l'on chercherait à maîtriser, à raccourcir ou à prolonger, mais plutôt comme une donnée structurante de l'expérience humaine, un axe à respecter. »²

Ensuite, vient la notion de qualité de vie. L'OMS la définit comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ». On remarque que cette définition est en accord avec la prise en charge globale du patient prônée par les soins palliatifs.

Puis vient la notion de dignité, notion au cœur des débats notamment par rapport à l'euthanasie. Elle est indissociable de celle du regard. En effet, selon Marie de Hennezel, « c'est dans le regard de l'autre que je vois si je suis encore aimable, c'est dans la manière dont il me parle que je sens si je fais encore partie du monde des vivants. »³. Le regard que l'on porte sur l'autre souffrant est « porteur de vie ou de mort »².

² MALLET D. *Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté*, in Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Nice, juin 2003, Med Pal 2004 ; 3 p 78-82

³ DE HENNEZEL M, Nous ne nous sommes pas dit au revoir, Editions Robert Laffont, 2002, p. 315

Pour la notion de compassion c'est-à-dire « souffrir avec », « s'emparer de la douleur » il faut savoir la manier avec délicatesse car qui dit compassion dit souffrance car c'est « une mise à nu, un engagement dans lequel on risque sa propre souffrance ».⁴

Pour finir, puisque les soins palliatifs se veulent de prendre en charge le patient dans sa globalité, il est logique que la notion de pluridisciplinarité soit incontestable car aucune compétence ne peut assurer seule un tel accompagnement.

d) Cadre législatif

➤ En France

La circulaire du 26 août 1986⁵ relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades précise ce que sont les soins d'accompagnements appelés aussi soins palliatifs (prévention et lutte contre la douleur, prise en charge psychologique du patient et de la famille, confort et réconfort) et présente les modalités essentielles de leur organisation. Cette circulaire officialise les soins palliatifs et sera suivie par l'ouverture du premier centre spécialisé en 1987 à l'hôpital universitaire de l'Institut Montsouris.

La loi hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991⁶ inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier : « *(le service public hospitalier) dispense au patient les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veille à la continuité des soins à l'issue de leur admission ou de leur hébergement* ».

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999⁷ vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : « *toute personne malade, dont l'état le requiert à le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

⁴ DE HENNEZEL M, Fin de vie : le devoir d'accompagnement. In Rapport au Ministère de la Santé, Paris, La documentation française, 2003, p 99

⁵ Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, site du CNRD, textes législatifs (en ligne). <http://www.cnrdr.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html> (page consultée le 12 janvier 2010)

⁶ Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, site de la législation française (en ligne) <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006077871&dateTexte=20100420>, (page consultée le 12 janvier 2010)

⁷ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1), site de la législation française (en ligne), <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> ((page consultée le 12 janvier 2010)

La circulaire n°2002/98 du 19 février 2002⁸ est relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle souligne l'importance, en milieu hospitalier, des équipes mobiles et des unités des soins palliatifs.

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005⁹ est déposée à la suite du rapport de la mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Léonetti et s'applique uniquement aux patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Elle a pour but d'éviter l'acharnement thérapeutique soit de ne pas s'obstiner de façon déraisonnable. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, comme pour le nouveau né, le médecin peut décider l'arrêt ou la limitation des traitements après avoir consulté la personne de confiance, la famille ou à défaut un de ses proches, et après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale article 37. Cette procédure comprend une concertation avec l'équipe de soins et un avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant. En bref, la loi Léonetti de 2005 autorise à laisser mourir dans certaine situation mais n'autorise jamais à faire mourir, elle déclare « Accepter la mort, Respecter la vie ». Elle permet, donc, d'inscrire dans la loi française le principe du double refus : refus de l'acharnement thérapeutique et refus de l'euthanasie.

➤ En Belgique

Dans le courant des années 1980, des professionnels de la santé commencent à introduire les soins palliatifs au sein de leurs structures. Cependant, les soins palliatifs sont à cette époque, soutenus principalement par des médecins et des infirmiers, convaincus de la nécessité de leur action mais ces structures et équipes se développent sans appui financier des pouvoirs publics. Ce n'est qu'en 1991 que le Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales, Philippe Busquin promulgue un AR (19 août 1991) fixant les conditions dans lesquelles une intervention de l'assurance obligatoire "soins de santé et indemnités" peut être accordée dans le coût des expériences de soins palliatifs.

⁸ Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/circ.pdf>, (page consultée le 13 janvier 2010)

⁹ Loi n° 2005-370 du 22/04/2005 parue au JO n° 95 du 23/04/2005 (rectificatif paru au JO n° 116 du 20/05/2005), site du Sénat, <http://www.senat.fr/apleg/pp104-090.html> (site consulté le 13 janvier 2010)

Puis, l'Arrêté Royal du 22 mars 1995¹⁰ autorise à prendre un congé palliatif pour accompagner un proche en fin de vie. En 1997, plusieurs arrêtés sont publiés en vue de développer les soins palliatifs à l'hôpital, en unités résidentielles et en maison de repos et de soins.

Le 14 juin 2002 une loi relative aux soins palliatifs est adoptée. Cette loi définit les soins palliatifs et en fait un droit accessible à tous. Elle spécifie que « Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. »(article 2)¹¹. Elle fixe aussi les normes d'agrément, de programmation et de financement des soins palliatifs afin de développer la qualité de ces soins.

e) Principes éthiques

Selon le serment d'Hippocrate, l'un des fondements de la médecine tient dans le précepte *Primum non nocere*, c'est-à-dire appliquer le principe de non nuisance. Paul Ricoeur, philosophe français du XXème siècle, poursuit l'idée d'Hippocrate en appuyant la réflexion éthique sur la visée d'une vie accomplie sous le signe des actions estimées bonnes

De ces réflexions, découlent plusieurs principes éthiques sur lesquels se basent les soins palliatifs:

- Le principe de bienfaisance, « il s'agit de tout faire pour soulager »³
- Le principe de non malfeasance, « ne pas entraîner de désagrément et ne pas nuire »³
- Le principe d'autonomie, chaque personne est « libre et responsable des décisions qui la concernent, et en particulier celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. »³
- Le principe de proportion, « une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont « proportionnés » aux bénéfices et inconvénients qu'en tirera le patient. »¹²

¹⁰ l'Arrêté Royal du 22 mars 1995, site du Moniteur Belge, <http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/summary.pl> (site consulté le 13 janvier 2010)

¹¹ Loi relative au soins palliatifs du 14 juin 2002, http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi (page consultée le 13 janvier 2010)

¹² JACQUEMIN D. & al, *Manuel de soins palliatifs*, Ed Dunod, 2^{ème} éditions, 2001, p776

- Le principe de futilité c'est-à-dire que si un traitement n'apporte aucun bénéfice au patient, alors il ne faut pas le commencer ou bien le stopper.

Tous ces principes ont été établis dans le but d'éviter toutes dérives comme par exemple l'obstination déraisonnable anciennement nommée acharnement thérapeutique

2. Les soins palliatifs adaptés à la maternité

a) Qu'est ce que c'est ?

De nos jours, nous disposons de techniques d'imageries médicales et d'investigations in utéro relativement fiables qui permettent de poser de nombreux diagnostics de malformations fœtales dont certaines, peu nombreuses, sont létales.

Selon l'article 350 du code pénal français: l'interruption médicale de la grossesse « ne pourra être pratiquée que lorsque la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Néanmoins, malgré un tel diagnostic certains parents décident de mener la grossesse jusqu'à son terme afin d'accueillir leur enfant et de l'accompagner vers sa mort naturelle, c'est ainsi que dans les années 80-90, certaines équipes comme celle de la maternité H. Salengro du CHRU de Lille, ont pratiqué ponctuellement des accompagnements de courtes vies. C'est dans de telles situations que les soins palliatifs en maternité prennent tout leurs sens. En effet, la mise en place d'un tel processus va permettre un accompagnement spécifique des parents, du diagnostic à la mort de l'enfant mais aussi de programmer des soins adaptés à l'enfant dans une visée palliative c'est-à-dire une gestion optimale de la douleur et des soins de confort. Concrètement, la mise en place de soins dit « palliatifs » débute lorsque les parents prennent la décision, librement et de façon éclairée de ne pas demander une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) devant un diagnostic de pathologie létale posé chez leur enfant.

En réalité, il existe quatre types d'indications pour lesquelles un accompagnement de fin de vie pourrait être envisagé en discussion avec les familles. Il s'agit, comme vu ci-dessus, des nouveau-nés porteurs d'une anomalie congénitale incompatible avec une vie prolongée. Mais aussi des nouveau-nés nés à la limite de la viabilité pour lesquels on choisira de ne pas mettre en œuvre des techniques de réanimation (« pour un terme de moins de 25 semaines d'aménorrhées, en général, prise en charge palliative ; entre 25 et 26 semaines d'aménorrhées, prise en charge discutée en partenariat avec la famille, pouvant comprendre une séquence de

réanimation complète ou incomplète ; terme de plus de 26 semaines d'aménorrhées, en règle générale, prise en charge active complète »¹³). Puis des nouveau-nés ayant une pathologie dégénérative ne répondant plus au traitement médical ou pour qui, continuer le traitement ne ferait que prolonger la souffrance. Pour finir, un accompagnement de fin de vie peut être proposé dans le cadre d'une IMG sans geste foeticide par exemple dans la situation d'IMG avant 24 semaines où l'enfant décédera du fait de sa prématurité.

De plus, la possibilité d'un accompagnement de fin de vie pour l'enfant à la naissance dépend de la certitude du diagnostic, de la certitude du pronostic léthal du fœtus et bien évidemment de la signification d'un tel pronostic pour les futurs parents. En effet, le diagnostic comme le pronostic peuvent être incertains. A ce moment là, d'autres examens seront à envisager pour les affiner au maximum et ainsi permettre à l'équipe et aux parents de décider de la poursuite de la grossesse ou non, d'une stratégie de soin et /ou d'accompagnement de façon plus éclairée. Par exemple, pour les syndromes polymalformatifs dont on ne sait pas s'ils conduiront forcément au décès ou si une prise en charge thérapeutique peut être envisageable.

b) Pourquoi cela a été mis en place ?

L'idée d'accompagner les fœtus ou nouveau-nés non viables a émergé suite à un refus d'un acharnement dans des thérapeutiques devenues inutiles et/ou agressives, c'est le refus d'une obstination déraisonnable. En effet, un des buts poursuivis par ce principe d'accompagnement en fin de vie, est un certain respect du nouveau-né. Par la notion de respect il faut entendre l'acceptation de la mort de l'enfant, admettre de le laisser partir sans s'obstiner dans des pratiques et soins déraisonnables sources de plus de souffrance que de respect et ce, même si la perte d'un enfant est très difficile à accepter car ce nouveau-né représente le symbole de la vie, du commencement et non de la mort et de la « fin ».

Selon la déclaration des droits de l'enfant de 1923 « l'enfant a parfois besoin qu'un adulte prenne des décisions en son nom, [mais que] celles-ci [doivent] être guidées par la recherche de son meilleur intérêt »¹⁴ évitant ainsi un certain acharnement thérapeutique.

¹³ Pr NARCY *Décisions de non réanimation à la naissance, place des soins palliatifs*. Protocole de l'unité de l'Unité de Réanimation Néonatale du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Morvan, Brest. Inspiré du protocole du CH de Poissy.

¹⁴ Déclarations des droits de l'enfant. 1923, http://www.aidh.org/DE/DE_decla_04.htm (site consulté le 20 janvier 2010)

Néanmoins, il y a aussi eu une « prise de conscience collective de la souffrance des parents. »¹⁵ face à une certaine incapacité générale de la société et du personnel soignant à accompagner une fin de vie, le deuil que ce soit dans le cadre d'accompagnement de fin de vie d'un nouveau né atteint d'une malformation létale diagnostiquée en anténatale ou pas, ou bien dans le cadre d'IMG sans geste foeticide ou en cas de décès d'un nouveau né suite à sa trop grande prématurité etc. Certains parents ont même déclaré qu'on leur avait « volé la mort de leur enfant »¹⁶.

Les soins palliatifs en maternité permettent donc de rester acteur d'une humanité partagée, « il s'agit d'essayer de réfléchir avec les soignants à l'espace des possibilités malgré l'existence d'une réalité que, souvent, tout le monde connaît mais ne veut ou ne peut admettre. »¹⁴.

En outre, la nécessité de développer davantage l'alternative à l'interruption de grossesse est apparue. En effet, selon la circulaire Kouchner du 18 juin 2002, le personnel médical est tenu de proposer diverses possibilités (IMG ou poursuite de la grossesse). Cependant, il peut paraître « moins compliqué » aux équipes médicales, dans les situations de diagnostic anténatal de malformation létale, d'inciter davantage vers une interruption de la grossesse plutôt qu'une poursuite de celle-ci. Au contraire, certains parents peuvent penser que poursuivre la grossesse et accompagner leur enfant jusqu'à son décès représente ce qu'il y a « de moins pire ». Dans la littérature, une maman témoigne : « Je pleurais d'attendre un bébé trop handicapé pour vivre et pour soulager ma souffrance on me proposait de le supprimer ! »¹⁷. En outre il est possible que des mères et des pères ressentent « cette solution légale comme illégitime et comme source d'une souffrance liée au non accomplissement de [leur] maternité, qui, sous couvert de suppression de l'épreuve, aurait pérennisé et amplifié [leur] souffrance. »¹⁸

Suite à toutes ses réflexions ; il est apparu qu'il était nécessaire de « respecter la liberté de chacun, au sein de ces drames où projet de vie, grossesse, mort et accouchement ou

¹⁵ SORNAY A, *Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants*, Université Versailles St Quentin-en-Yvelines, école de sage femme « Jeanne Sentubery », 2007

¹⁶ CANOUI P, HUBERT P et al. *Soins palliatifs en pédiatrie : obligation morale ou aveu d'échec ?* In Face aux fin de vie et à la mort : éthique société et pratique professionnelles, 1999-2000, Vuibert, p.57

¹⁷ DE MEZERAC I. Un enfant pour l'éternité. Editions du Rocher. 2004. p13

¹⁸ LECOCQ P-A. postface d' Un enfant pour l'éternité par DE MEZERAC I. Editions du Rocher. 2004. p.105

naissance et mort se croisent et s'entrecroisent »¹⁹ et cette liberté est possible dès lors qu'il y a possibilité de choisir. Sur le terrain, lors de l'annonce d'une maladie létale chez l'enfant à naître, les parents sont sous le choc, sidérés et incapable de réfléchir, ils se retrouvent en situation de vulnérabilité totale et, en conséquence, se remettent entre les mains des soignants ; soignants, ou du moins un certain nombre d'entre eux, pour qui une interruption de la grossesse semble être la solution la moins pire. Cependant, ne faudrait-il pas, après des informations claires et rigoureuses sur la situation, leur proposer diverses alternatives, de manière objective, puis de leur laisser tout le temps qu'ils souhaitent pour réfléchir afin que la décision prise, quelle qu'elle soit, soit la leur ? De la sorte, leur rôle de parent, d'adulte, serait respecté et cela leurs permettrait de se réapproprier leur histoire familiale. Ainsi, on assisterait à l'émergence d'une Liberté dans une situation qui en manque cruellement.

Suite à toutes ces réflexions, les soins palliatifs ont fait leur apparition dans un lieu inattendu: la maternité. Comme vu précédemment, les soins palliatifs répondent à des principes et des notions particulières qui sont, en toute logique, aussi appliquées en maternité. Toutefois, un nouveau-né n'est pas un adulte en miniature ; il a des besoins propres, il n'est pas seul : ces parents sont là et font partie intégrante de l'accompagnement en fin de vie. Il existe donc de nombreuses spécificités dans la mise en place des soins palliatifs en maternité.

c) Spécificités des soins palliatifs en maternité

Une des premières spécificités des soins palliatifs en maternité est qu'on pourrait penser que cette démarche ne débute qu'à la naissance mais c'est dès l'annonce du diagnostic que l'on se place dans l'accompagnement de fin de vie. Isabelle de Mézerac et les Pr Lucot et Mallet l'expliquent bien dans l'écrit « *réflexion autour d'un berceau vide* »

« La démarche de soins palliatifs doit être modulée afin de l'adapter à la maternité puisque la personne au seuil de la mort est un bébé à naître et que son entourage le plus proche est le couple de ses parents et notamment la femme qui le porte. La particularité de cette démarche est d'agir en deux temps : le temps de l'accompagnement de la future mère

¹⁹ MALLET D. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté, in *Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Nice, juin 2003*, Med Pal 2004 ; 3 p 78-82

pendant la grossesse, puis celui de son enfant à la naissance. Elle signifie un changement de regard sur toutes les composantes humaines et médicales de la situation. »²⁰

Puis viens le rapport au temps.

L'approche palliative valorise un certain *Carpe Diem*, « c'est la philosophie du quotidien de l'ici et maintenant »¹⁹. Cette notion est d'autant plus importante pendant une grossesse où un pronostic de létalité a été posé car « le quotidien peut être envahi par la peur d'un avenir représenté uniquement dans une image morbide, celle de la mort de l'enfant. »¹⁹. En revalorisant le quotidien, la femme enceinte va se recentrer sur le moment qu'elle vit sans se projeter vers l'avenir incertain, cela lui permet d'accepter plus facilement la non maîtrise du temps et l'incertitude liée notamment à la durée de survie de l'enfant. « En réintroduisant la dimension du quotidien dans l'expérience maternelle, le médecin apprend à valoriser le présent, tout en prenant soin du passé qui peut envahir le vécu si intense de cette maternité, tout en veillant sur le futur qui peut effrayer. Et la maman va pouvoir réintégrer, dans son expérience, la valeur de ce temps donné pour profiter de son bébé à naître »¹⁹. Ce rapport au temps est tout autant valable pendant la grossesse que à la naissance et ce jusqu'au décès de l'enfant.

Ensuite, il y a le regard de l'autre.

Pour reprendre la citation de Marie de Hennezel : le regard que l'on porte sur l'autre souffrant est « porteur de vie ou de mort »² surtout pendant la grossesse.

Grâce aux actuelles techniques d'imageries médicales (échographie), il est possible de « voir » un enfant in utéro. Ces images sont, en général, très appréciées des mamans car cela leur permet d'investir leur grossesse et de se construire une image de leur enfant.

Cependant, les échographies peuvent être destructrices en cas de malformation. En effet, l'échographie permet le diagnostic de malformation et à force de se centrer sur cette anomalie, l'enfant est déshumanisé, il peut n'être plus considéré comme un être humain. Il est réduit à sa malformation. Les parents et surtout la mère qui porte cet enfant, peuvent se le représenter comme un monstre. Un des buts des soins palliatifs est de réintroduire cet enfant comme un enfant à part entière, en dépassant sa grave malformation. Pour cela, paradoxalement, l'échographie a un rôle prépondérant car elle permet de montrer la Vie, par exemple si on voit le fœtus sucer son pouce in-utéro ! Le médecin a une part de responsabilité dans la manière

²⁰ DE MEZERAC I. Dr LUCOT J-P. Dr MALLETT D. *Réflexions autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche des soins palliatifs en maternité*. In Un enfant pour l'éternité par DE MEZERAC I. Ed du Rocher. 2004 p.94-103

dont les parents voient leur enfant, alors c'est à lui de faire tout ce qui est en son pouvoir pour que les parents se réapproprient leur bébé.

Et pour finir, l'accompagnement pluridisciplinaire.

Les soins palliatifs sont essentiellement basés sur l'accompagnement. L'accompagnant se doit d'être présent, disponible, à l'écoute, *de souffrir avec*, il accepte l'ambivalence et est là sans chercher à rationaliser ni à tout maîtriser. Dans le cadre de la maternité, « cet accompagnement devient fondamental et ne peut se faire que dans la pluridisciplinarité, aucune compétence isolée n'ayant la réponse complète face à la souffrance des futurs parents, chacun avec son vécu personnel »¹⁹. Concrètement, il est primordial de maintenir une surveillance tout au long de la grossesse par un gynécologue obstétricien, et pourquoi pas une sage-femme, afin de rétablir la femme dans un processus de suivi de grossesse normal et ce tout en surveillant la possible apparition de complications. D'un point de vue médical il est aussi important d'inclure le pédiatre et l'anesthésiste dans cet accompagnement dans le but d'anticiper la naissance afin d'apaiser la maman car « la surveillance médicale participe à l'apaisement des angoisses maternelles qui peuvent apparaître du fait de cette mort déjà annoncée ». ¹⁹ L'accompagnement psychologique est bien sûr capital car « il permet d'entourer la personne souffrante dans la complexité de ce qu'elle vit »¹⁹ par exemple la possible ambivalence entre les joies de la grossesse et la mort qui se profile et qui mettras un terme à cette expérience.

Les soins palliatifs adultes sont donc, comme vu précédemment , bien définis, réglementés, et sont source de beaucoup de réflexions sur le statut de la personne, sa dignité, mais aussi source de questionnement sur le rapport au temps, sur la notion de dignité de compassion et sur de nombreux autres principes éthiques.

D'ailleurs, toutes ces notions théoriques sont aussi applicables pour des enfants, comme le prouve l'existence de service de soins palliatifs pédiatriques et l'apparition de tels accompagnements en salle de naissance pour les nouveau-nés nécessaires, accompagnement appelé « soins palliatifs en maternité ».

D'un point de vue plus pratique, il est intéressant de voir comment toutes ces notions théoriques sur les soins palliatifs en maternité sont mises en place de façon concrète et ainsi d'ouvrir la réflexion sur le vécu des parents tout au long d'un tel accompagnement. En effet, la mise en place de soins palliatifs et la façon dont les parents vont vivre cet accompagnement va fortement influencer, par la suite, le vécu du deuil.

II. Les soins palliatifs en maternité, vécu des parents : de l'annonce à l'accueil de l'enfant

1. Vécu de la grossesse

a) De l'annonce d'une pathologie au diagnostic de sa létalité

Souvent, la découverte d'une éventuelle malformation chez le fœtus se fait de manière fortuite au cours d'une échographie de routine. En conséquence, les parents ne sont absolument pas préparés à une telle annonce, tous leurs rêves s'écroulent et ils doivent faire face à un mélange d'émotions contradictoires : sidération, peur, angoisse, incertitude, déni etc. D'autant plus que pour établir un diagnostic définitif et affiner au mieux le pronostic pour prédire l'évolution spontanée ou d'éventuels traitements, il est souvent nécessaire de faire d'autres examens comme une seconde échographie et/ou un caryotype par ponction de liquide amniotique. Il y a donc, inévitablement, un laps de temps entre la « découverte » d'un problème et sa confirmation. Cette période représente un véritable calvaire voir une descente aux enfers pour ces parents qui ne savent pas à quoi s'en tenir et qui ne peuvent pas s'empêcher d'espérer que l'échographiste se soit trompé. Lorsque le diagnostic final tombe c'est la chute, l'abîme, l'incompréhension, la confusion, parfois même une apparente indifférence, les parents se rendent compte que plus rien ne sera comme avant, « les repères vacillent à tout allure ». Parfois, la mère vit l'annonce du diagnostic de malformations graves de son enfant comme une disparition immédiate du bébé, elle se perçoit comme porteuse « non plus d'un enfant, mais d'un monstre ». C'est à ce moment là que, selon M-J Soubieu²¹, plusieurs voies d'élaboration psychique de ce traumatisme sont possibles et que tout le soutien des équipes est indispensables. Les termes choisis, la façon d'être, l'attention portée au vécu des parents participent à la mise en place de leurs capacités de réagir avec leurs propres ressources internes²¹. Selon Maryse Dumoulin²², il s'agit donc pour le médecin, dès l'annonce, de restaurer d'emblée l'existence d'un enfant et de ses parents en parlant de lui comme d'un enfant porteur d'une maladie ou d'une malformation, et non comme par exemple « d'un anencéphale » ou d'une autre malformation. Pour cela l'échographie qui était

²¹ SOUBIEUX M-J Le deuil périnatal, Bruxelles, collection Temps d'Arrêt p8

²² M. DUMOULIN, A-S VALAT; *Pratique et rituels du deuil en maternité, prise en charge des parents endeuillés* in revue profession sage femme n°91, p 20-28

synonyme de mauvaise nouvelle peut, au contraire, réintroduire l'enfant comme être humain à part entière. Après une telle annonce, il est capital que, parents et médecins, prennent un temps de réflexion afin de respecter les étapes indispensables avant toute prise de décision (poursuite ou interruption de la grossesse).

b) Le choix du couple

Dans le cas d'un diagnostic certain de malformation létale, les parents ont la possibilité légale selon la Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, dite loi Veil (en France), de demander une interruption de la grossesse ou bien de poursuivre la grossesse afin d'accompagner leur enfant jusqu'au bout. Quelque soit leur décision, le personnel médical les soutiendront.

Les raisons qui conduisent les parents à souhaiter poursuivre la grossesse dans de telles conditions sont variables, souvent mêlées. En effet, cela peut être lié au sens donné à cette grossesse (assistance médicale à la procréation, âge maternel etc.) ou aux convictions religieuses ou au cas particulier des grossesses gémeillaires²³. En général, les parents expliquent cette décision comme « avoir la liberté de rencontrer leur enfant »¹⁷ comme « un élan maternel » ou encore « une recherche de quelque chose d'autre à vivre que l'IMG » qui semble trop lourde à porter ou bien refuser d'anticiper une mort et de vivre un temps qui peu prendre tout son sens. Tous sont conscient de la souffrance qu'un tel accompagnement va engendrer mais sont décidés à « donner un sens à cette souffrance pour ne pas être atteints par un deuil trop compliqué à résoudre pour eux »¹⁵.

c) La grossesse

La grossesse va se révéler, comme pour toute grossesse, être un temps d'attente, de découverte de l'autre, un temps pour savourer la présence de ce tout petit. Cependant, cette période sera d'autant plus importante qu'elle représentera un des seuls moments pour profiter de cet enfant, pour vivre ensemble, pour construire sa place dans l'histoire familiale et pour bâtir les souvenirs de son passage parmi les hommes. Durant ce temps, les parents ont des attentes et des besoins tout à fait particuliers qui ne correspondent pas à une autre situation plus connue.

²³ REDLINGER-GROSSE K The decision to continue : the experience and needs of parents who receive prenatal diagnostic of holoprosencephaly. Am J Gen 2002; 112: 369-378

Il est évident que cette grossesse est aussi source de souffrance et de peur ; peur d'avoir un enfant physiquement très marqué, peur de complications pour soi etc. car porter la vie alors que la mort est déjà annoncée est loin d'être simple.

➤ *Souffrance et Carpe Diem*

La souffrance, selon Isabelle de Mezerac, n'est pas dans le diagnostic mais dans la connaissance des conséquences du diagnostic c'est-à-dire la mort de l'enfant, et indéniablement dans l'avenir qu'il faudra affronter sans lui. Elle est similaire à la souffrance que l'on éprouve à l'annonce de la mort prochaine et inévitable d'un de ses proches. Cette souffrance n'est pas désespoir ni détresse, même si la douleur est aiguë. Afin d'atténuer leur peine, les parents adoptent la philosophie du *Carpe Diem* « vivre l'instant présent ». En effet, cette vision qui est un des piliers des soins palliatifs, permet de savourer les petites joies quotidiennes d'une grossesse, comme les mouvements perçus de son enfant, et de ne pas penser à l'avenir incertain. Vivre au quotidien, permet aux parents de laisser toutes leurs incertitudes en arrière plan mais, en contre partie, mettre en avant et profiter de ce temps donné pour profiter de son enfant à naître.

➤ *Le suivi médical*

Dans le cadre d'un processus de soins palliatifs, l'accompagnement spécifique commence dès le choix des parents de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant dans sa courte vie afin de soulager quelque peu leur souffrance. De la sorte, la future mère bénéficie d'un suivi médical régulier identique (parfois plus resserré) à celui d'une grossesse normale en surveillant la survenue d'éventuelles complications. Cependant, ce suivi résulte plus d'un accompagnement et à pour but de réintroduire l'enfant dans sa condition humaine, et aussi la grossesse dans sa normalité.

En effet, par ce suivi, les parents désirent tout savoir de leur enfant, le découvrir lors, par exemple, des échographies mais l'important semble-t-il, pour les parents, n'est pas tant d'avoir un diagnostic complet ou la liste exhaustive de tout ce qui ne va pas tout ce qui est « anormal » chez leur enfant que d'être écoutés, soutenus etc. Il est donc important que les soignants ne se focalisent pas sur la technique et les aspects pratiques, qui sont bien entendu important, mais plutôt sur l'écoute et la disponibilité à l'autre. Isabelle de Mézerac disait que les parents devaient pouvoir venir déposer « dans les mains » des soignants cette souffrance qui les anéantit, que les soignants portent cette souffrance afin de devenir un appui solide sur lequel les parents peuvent se reposer. Cette disposition de la part des soignants est très

exigeante. Elle demande d'eux une écoute inconditionnelle, sans jugement, et une certaine empathie.

➤ **Prise en charge pluridisciplinaire**

Dans le but d'accompagner au mieux les parents lors d'un processus de soins palliatifs, il est primordial de mettre en place une réflexion en pluridisciplinarité. En effet, chaque éventuel intervenant doit être prévenu de cette situation particulière, et tout le monde (personnel médical, personnel soignant, psychologue etc.) devrait se rencontrer durant la grossesse pour établir des conduites à tenir, se mettre d'accord sur un seul et même discours et définir la place de chacun dans l'accompagnement.

L'obstétricien est garant du suivi technique de la grossesse et de l'accouchement. Il permettrait, en association avec la sage-femme, de rétablir la maman dans le processus normal de la grossesse afin d'assurer sa sécurité médicale en surveillant l'apparition de complications éventuelles. Puis, de l'informer des différentes possibilités d'accouchement. Le pédiatre, représentant le côté de l'enfant, serait plus à même de préparer les parents à l'aspect possible de leur enfant, de les rassurer sur les circonstances de l'accueil de l'enfant, de prévoir avec eux un projet d'accueil en accord avec leur désir et ce qui est réellement possible. Le psychologue a une place prépondérante dans l'accompagnement car c'est lui qui va entourer, structurer la personne souffrante dans la complexité de ce qu'elle vit en accueillant les différentes émotions et réactions de la mère ou même du couple. Il serait peut être envisageable et intéressant, sans multiplier excessivement les intervenants, de proposer aux parents de faire de l'haptonomie avec une sage-femme libérale. Les séances d'haptonomie permettraient au couple d'avoir des moments privilégiés avec son enfant durant toute la grossesse et par conséquent lui montrer tout son amour.

Comme le spécifie le Dr Mallet, aucune compétence isolée n'a réponse à la souffrance des parents c'est pourquoi une prise en charge inter disciplinaire semble plus adéquate pour améliorer le vécu des parents.

En France, cette prise en charge pluridisciplinaire est spécifiée dans la loi que ça soit au moment de l'annonce d'une pathologie, pendant la grossesse et jusqu'à l'accompagnement du deuil. Selon, la CIRCULAIRE N°DHOS/E1/DGS/DGAS/2002/269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale

d'une maladie ou d'une malformation²⁴, le médecin « organise l'accompagnement du couple en liaison avec le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal » composé d'un gynécologue obstétricien, d'un praticien ayant une formation en échographie foetale, d'un généticien et d'un pédiatre néonatalogiste. A ces spécialistes peuvent être associés d'autres praticiens dont un psychiatre ou un psychologue ainsi que des spécialistes des pathologies suspectée.

Selon l'annexe n°1 de la circulaire interministérielle du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus²⁵, « les liens entre l'ensemble des professionnels qui interviennent, qu'ils soient médicaux, soignants ou administratifs (démarches en matière de déclaration à l'état civil, organisation des funérailles ...) ou agents du service mortuaire et de désinfection » doivent être privilégiés afin d'acquérir une culture commune pour que soient délivrées des informations actualisées et cohérentes aux parents.

2. Préparation à l'accueil de l'enfant et accueil

a) Préparation à l'accueil de l'enfant

Vers la fin de la grossesse, il convient de préparer tout le nécessaire pour accueillir l'enfant afin de n'être pas pris au dépourvu au moment venu de la naissance. C'est à ce moment là où l'intervention du pédiatre et de l'équipe de néonatalogie à une place prépondérante. En effet, suivant la pathologie de l'enfant et selon son pronostic de durée de vie, il faut prévoir différentes modalités d'accueil.

Dans tout les cas, il requière de demander aux parents s'ils désirent voir leur enfant, le prendre dans leurs bras, le toucher, le mettre en peau à peau, la présence d'une autorité

²⁴ CIRCULAIRE N°DHOS/E1/DGS/DGAS/2002/269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation, http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_21049.pdf (site consulté le 13 février 2010)

²⁵ circulaire interministérielle du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus, http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2009/07/cir_29111.pdf (site consulté le 13 février 2010)

religieuse en salle de naissance (prêtre, aumônier, imam, rabbin) etc. mais aussi prévoir une prise en charge non médicamenteuse de la douleur (enveloppement, limitation du bruit et de la lumière directe, position en flexion etc.), dans le cas de courte vie, l'équipe peut également prévoir selon les désirs des parents une possibilité pour la famille proche de venir en salle de naissance (ou autre personne) etc.

Puis, d'un ordre plus médical, le pédiatre en accord avec les parents, verra si une aspiration de confort et/ou une prise en charge médicale de la douleur (par exemple de la morphine) sont nécessaire pour optimiser le confort du bébé afin qu'il ne souffre pas durant sa courte vie et qu' « il parte » le plus sereinement possible.

Dans le cas d'un pronostic de vie plus long (quelques jours à quelques mois), le pédiatre s'interrogera, toujours avec les parents, sur la limite entre soins de confort et acharnement thérapeutique. Par exemple : si l'enfant ne peut s'alimenter spontanément au sein ou au biberon, faut il le faire par sonde gastrique ? en cas de malformation associée, une opération peut elle être envisagée pour améliorer sa qualité de vie ? etc.

Toutes ses questions sont à évaluer au cas par cas en pluridisciplinarité.

Ce temps de préparation à la naissance et à l'accueil de leur enfant renvoie forcément les parents à sa mort et donc se révèle être une nouvelle épreuve. Il est important de leur spécifier que ce n'est pas la mort de leur enfant qui s'organise mais bien sa naissance et sa vie. C'est aussi à ce moment là que la dimension concrète des soins palliatifs apparait, on met en place un projet « de vie » pour ce nouveau-né basé sur son confort, sa qualité de vie soit faire en sorte qu'il ne souffre pas (ou le moins possible). Ce temps de préparation est indispensable afin d'accueillir au mieux l'enfant et ce, dans les meilleures conditions possibles.

Dans le cas particulier d'un accouchement très prématuré (entre 22 et 26 semaines) pour lequel des soins palliatifs peuvent aussi être mis en place (suite à la décision de ne pas agir de façon curative) la préparation à l'accueil de l'enfant ne peut se faire à l'avance. Le projet palliatif sera donc élaboré sur le fait à l'appréciation de l'équipe soignante et selon le souhait des parents.

b) Accueil de l'enfant

Au moment de la naissance, les modalités d'accueil décidées seront mises en pratique si la situation le permet et le nécessite. Il paraît évident que le projet établi en prénatal n'est pas une obligation et peut être soumis à des modifications du fait des circonstances (pathologie maternelle ou fœtale à l'accouchement, mort fœtal in utéro tardive)

et selon le souhait des parents par exemple s'ils ne souhaitent plus mettre leur bébé en peau à peau à la naissance.

Selon le Dr Maryse Dumoulin²², cet accouchement singulier engendre des sentiments particuliers comme de l'angoisse face à la mort et/ou des sentiments de solitude et d'abandon car il représente le moment de la confrontation à la réalité : le diagnostic devient réel ainsi que le corps de l'enfant. C'est pourquoi, il est important que les parents, surtout la mère, se sentent soutenus et écoutés par l'équipe soignante. Comme déjà spécifié précédemment la présence du pédiatre semble vraiment capitale car « il représente l'enfant et celui qui lui épargnera toute souffrance pendant sa courte vie »²². Indéniablement, l'accueil de l'enfant va s'associer à son accompagnement vers la mort.

3. L'accompagnement en fin de vie

a) Le soutien à l'approche de la mort

Tout d'abord, il faut garder à l'esprit que, dans le cadre de la mise en place de soins palliatif pour un enfant atteint d'une pathologie létale, le moment du décès n'est pas programmé. En effet, le nouveau-né peut vivre de quelques minutes à quelques jours voir quelques mois selon la pathologie dont il est atteint (ex : en cas de trisomie 18 un bébé peut survivre de 2 à 10 mois) . L'accompagnement de fin de vie peut donc prendre des aspects différents selon la durée de vie de l'enfant. Par exemple, dans le cas d'une survie prolongée, une prise en charge palliative à domicile peut être envisagée ce qui nécessitera une toute autre organisation.

D'un point de vue « plus classique » en milieu hospitalier, l'accompagnement en fin de vie passera, comme pour les soins palliatifs adulte, par la gestion de la douleur via des moyens non médicamenteux (environnementaux : lumière tamisée, le moins de stimulations possible etc.), par des moyens médicamenteux tel la morphine mais aussi par une gestion optimale de son confort et de son univers affectif. Cet accompagnement va permettre la reconnaissance de ce tout petit mourant comme être humain à part entière, qui a une famille et une propre histoire. D'ailleurs, la famille, les parents ont un rôle essentiel car s'est grâce à eux que ce petit d'homme va être reconnu aux yeux de tous.

Pour le personnel soignant, l'accompagnement se révèle double : le premier (plus médical) pour l'enfant mais surtout le deuxième pour les parents afin de les soutenir dans l'accompagnement de leur enfant vers la mort. Les soignants ont la délicate tâche d'être

présents auprès de ces parents, de les soutenir par leur présence douce et compatissante mais aussi de leur laisser des moments d'intimités seul (ou avec d'autres membres de la famille) auprès de leur enfant. Selon la circulaire du 19 juin 2009²⁵, « *le personnel soignant veillera à proposer, sans imposer, un accompagnement facilitant le travail de deuil* ». Ainsi, durant cette période, il est aussi important d'inciter les parents à réaliser des souvenirs de la courte vie de leur enfant comme prendre des photos et par la suite conserver le bracelet de naissance et/ou une mèche de cheveux etc. et/ou, si les parents sont demandeurs, les aider à mettre en place une cérémonie/rite religieux(se) ou culturel(le).

Durant ce temps de soutien à l'approche de la mort, certaines démarches administratives doivent être effectuées notamment au sujet du statut juridique de ce nouveau-né et de ses funérailles.

b) Statut juridique du nouveau-né

➤ En Belgique

Selon la circulaire du 10 juin 1999 relative à l'introduction dans le code civil de l'article 80bis concernant l'acte de déclaration d'enfant sans vie²⁶, tout enfant vivant au moment de la constatation de la naissance, mais qui décède avant que celle-ci ne soit déclarée, est considéré comme né vivant (et ce même avant 180 jours). De la sorte, un acte de naissance sera établi, ainsi qu'un acte de décès. Cet enfant est donc reconnu comme personne juridique, le lien de filiation avec la mère est établi (avec le père si mariage ou reconnaissance), la prime de naissance, les allocations familiales sont perçues. En cas de décès, les funérailles (par inhumation ou crémation) sont obligatoire.

Si un enfant né après plus de 180 jours de gestation mais qui malheureusement est décédé au moment de la constatation de la naissance par l'officier civil, le médecin ou la sage-femme, il sera établi un acte de déclaration d'enfant sans vie par l'officier de l'état civil. Cette déclaration engendre une inhumation ou une crémation obligatoire à la charge des parents.

➤ En France

L'agencement de cette partie est inspirée de « La mort périnatale : accompagnement à l'hôpital des familles endeuillées » par Dr M. Dumoulin.

²⁶ Circulaire du 10 juin 1999 relative à l'introduction dans le code civil de l'article 80bis concernant l'acte de déclaration d'enfant sans vie, <http://www.staatsbladclip.be/moniteur/lois/1999/07/01/loi-1999009711.html> (site consulté le 14 février 2010)

Lors de la naissance d'un enfant, une déclaration de naissance doit être effectuée à l'état civil naissance dans les trois jours qui suivent cette naissance. Un acte de naissance est alors établi par l'officier d'état civil selon l'article 55 du code civil²⁷. Si l'enfant décède avant sa déclaration à l'état civil ou s'il est mort-né, c'est la loi du 8 janvier 1993²⁸ (pour les enfants nés vivants) et les décrets et arrêté du 20 août 2008²⁹ (pour les enfants mort-nés) qui précisent les conditions de déclaration à l'état civil de ces enfants décédés. Pour ces derniers, la déclaration à l'état civil dépend à la fois de la vitalité et de la viabilité de l'enfant au moment de sa naissance. Elle est indépendante du type de décès, spontané ou provoqué (IMG, arrêt de réanimation, ...).

Si l'enfant naît « vivant et viable », mention attestée par un certificat médical, un acte de naissance et un acte de décès doivent être dressés par l'officier d'état civil. Ce certificat d'enfant né vivant et viable doit être établi pour : « *Tout enfant né vivant à partir de 22 semaines d'aménorrhée (soit 4 mois 1/2 de grossesse) ou pesant au moins 500 grammes à la naissance, même si l'enfant n'a vécu que quelques minutes, même s'il souffre de malformation ou de pathologie incompatibles avec la vie* »³⁰ (la viabilité étant entendue en terme de durée de gestation et non d'aptitude à vivre).

Tous ces textes ont pour but d'aider au mieux le vécu du deuil des parents par une certaine reconnaissance législative de la réalité de l'existence de leur enfant.

Pour conclure cette partie, on peut dire que la grossesse a, dans un processus d'accompagnement en fin de vie, une valeur toute particulière puisqu'elle représente et contient toute l'histoire de cet enfant ; histoire sur laquelle vont pouvoir par la suite s'appuyer les parents dans leur deuil... Pour cela, les parents ont besoin d'être soutenus par une équipe

²⁷ Article 55 Modifié par Loi n°2006-728 du 23 juin 2006 - art. 29 JORF 24 juin 2006 en vigueur le 1er janvier 2007, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIART1000006420884&dateTexte=20100420> (site consulté le 14 février 2010)

²⁸ Loi n° 93/22 du 8 janvier 1993 modifiant le code civil relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant la juge aux affaires familiales, http://www.legislation.cnav.fr/textes/loi/TLR-LOI_9322_08011993.htm (site consulté le 14 février 2010)

²⁹ Décret n° 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000019350025> (site consulté le 14 février 2010)

³⁰ Circulaire de juillet 1993 du Directeur Général de la Santé, site de 'Espace Ethique, assistance publique hôpitaux de Paris, http://www.espace-ethique.org/doc2010/Dumoulin_Maryse_2010.pdf (site consulté le 24 mars)

pluridisciplinaire, ont besoin de préparer et de se préparer à l'accueil de leur enfant, que l'on considère ce fœtus comme un être humain à part entière durant la grossesse. Il est surtout important que l'on reconnaisse, d'un point de vue juridique, qu'ils ont eu un enfant et qu'ils aient la possibilité de l'inscrire dans leur livret de famille. Beaucoup de progrès ont été fait en ce sens ces dernières années. Tout cela permet aux parents de prendre le temps de s'attacher, de l'aimer et de le quitter en respectant le processus naturel de deuil.

III. Le deuil

Suite au décès d'un être aimé, un processus naturel et indispensable se met en place, c'est le processus de deuil. Selon Christophe Fauré, ce processus est absolument nécessaire à l'endeuillé pour restaurer son équilibre intérieur et pour ne pas qu'il s'effondre psychologiquement, « c'est une protection qui (...) permet de survivre au traumatisme violent de la disparition »³¹. La mise en route de ce processus de deuil est automatique, inconsciente. En effet, c'est l'esprit qui a « une intelligence spontanée qui met en route un processus de cicatrisation de la plaie psychique que représente la perte de l'être aimé »¹⁹. Cette notion est différente de celle du travail de deuil.

Le travail de deuil est une démarche active, l'endeuillé décide de faire face, directement et activement, il choisit la façon d'accompagner le processus de deuil en acceptant la réalité de la perte de l'être cher. Ce travail de deuil permet « de canaliser la douleur et d'aller vers la guérison de la blessure intérieure »³¹.

1. Le processus de deuil (généralité)

Selon A. De Brocca, « être endeuillé signifie continuer à vivre après la perte d'un être avec qui des liens affectifs avaient été tissés »³². Cette perte est souvent associée à la métaphore de « l'amputation » soit la perte d'un morceau de soi qu'il va falloir accepter au cours d'une longue période de « cicatrisation ».

Le processus de deuil est souvent comparé au processus de cicatrisation. Pourtant, selon Christophe Fauré, il a une autre fonction essentielle : « le processus de deuil (...) permet de

³¹ FAURE C. *Comprendre le deuil* (en ligne), http://www.traverserledeuil.com/comprendre_le_deuil.php (site consulté le 06 mars 2010)

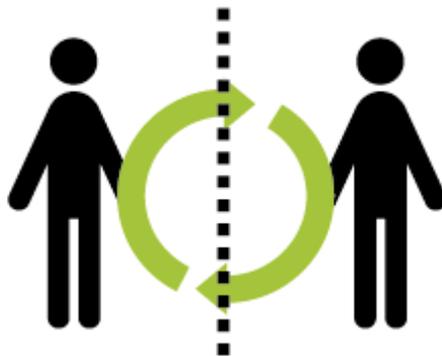
³² DE BROCCA A. *Deuils et endeuillés* Masson, 2001

restaurer le lien avec la personne (...) perdue [...]. Il a pour finalité de (...) faire passer d'une relation objective, extérieure, avec la personne aimée, à une relation subjective, intérieure avec elle »³¹.

Pour comprendre cela, il faut voir le processus de deuil en 4 étapes :

a) Première étape : choc, déni, sidération

Lors de la perte d'un être aimé, il se manifeste, tout d'abord, une réaction d'effondrement, une certaine prostration, une fuite, une incapacité à croire à la réalité de ce qui s'est produit. Une sorte de « verrouillage contre la douleur se met en place. Il s'agit d'une protection massive inconsciente »³³ selon M-A Einaudi-de Siano. Cet état est semblable à celui d'une « anesthésie émotionnelle »³⁴. L'endeuillé prend les choses en mains, par exemple les obsèques, mais ne ressent pas d'émotions. Il est sous le choc de la disparition de la relation avec l'autre personne avec laquelle il échangeait, c'est la perte brutale de ce lien : la communication devient impossible ainsi que le toucher.



19

La relation objective, extérieure est rompue.

b) Deuxième étape : phase de fuite et de recherche

Peu à peu, l'endeuillé intègre la réalité de la perte. Cependant, « face à la souffrance qui, tel un raz de marée, menace de s'abattre sur [la personne en deuil, elle] tente de fuir, de ne pas être submergée par la vague »³³. Selon Christophe Fauré, cette fuite se traduit, le plus souvent, par une agitation intérieure, une sensation d'être sous tension. Elle

³³ EINAUDO-DE SIANO M-A, *Le décès périnatal: vécu parental comprendre, décrire, améliorer*. Université de la Méditerranée Aix-Marseille II, 2007-2008.

³⁴ POLETTI R, DOBBS B, *Vivre son deuil et croître, faire de tous les moments de sa vie une symphonie achevée*. Edition Jouvence 2003.

représente une tentative inconsciente de se préserver pour ne pas avoir mal ce qui, plus concrètement se traduit parfois par une immersion dans le travail.

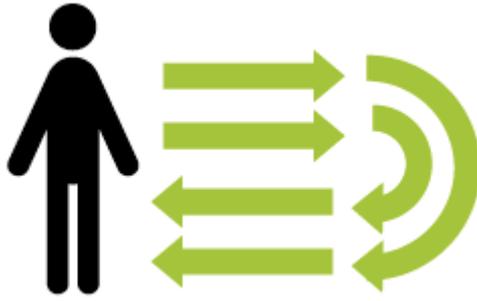
Parallèlement à la fuite, la personne endeuillée va tout faire pour préserver la relation qui a été interrompue, elle va agir comme si elle n'avait pas intégré la pleine réalité de la disparition. Concrètement cela s'exprime par le besoin de parler exclusivement de la personne disparue, de sentir ses vêtements, de laisser ses affaires en place, de regarder des photos etc.



La personne est en perpétuelle recherche de tous ce qui pourrait lui permettre de conserver le lien extérieur avec le défunt. Selon M-A Einaudi-de Siano, « il s'agit d'une tentative inconsciente d'annuler ce qui s'est passé, pour ne pas avoir mal »³³. Cette deuxième étape du processus peu, selon la littérature, durer entre 6 à 10 mois tout en sachant que cela varie en fonction des personnes.

c) Troisième étape : la phase de déstructuration

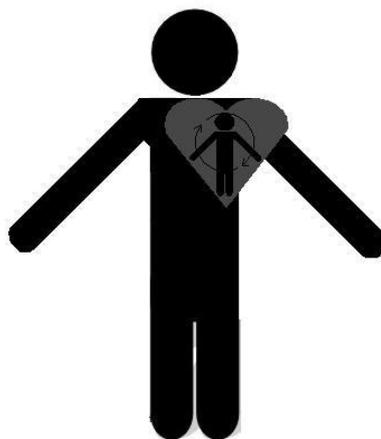
En moyenne 6 à 10 mois après le décès, l'endeuillé prend conscience, de manière très brutale, de l'irréversibilité du départ de l'être aimé. Il se rend compte que la relation extérieure est à jamais interrompue, que la personne ne reviendra plus. Cette pleine prise de conscience va engendrer une douleur vive avec l'impression que c'est encore pire que ce qui a déjà pu être vécu. Tout semble vain, vide et absurde car, selon Christophe Fauré, l'individu en deuil « réalise qu'il est vain de continuer à nourrir une relation extérieure qui n'existe plus, c'est comme [s'il] ramenait à [lui] toute l'énergie qu'[il] investissait autrefois dans la relation. »³¹.



Le manque et l'absence se font cruellement sentir. La personne va alors vivre dans une « coloration dépressive » qui peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années ce qui peut sembler être un retour en arrière mais pourtant, cette étape fait partie intégrante du processus de deuil, elle est normale. D'ailleurs, grâce à cette étape, l'endeuillé va se rendre compte du soutien et de l'aide dont il a besoin pour affronter cette souffrance.

d) Quatrième étape : la phase de restructuration

Petit à petit, grâce à l'expression des émotions et à l'acceptation intellectuelle de la perte le processus de cicatrisation est mis en œuvre. Une reprise de contact avec la réalité s'effectue, il devient possible d'évoquer la mémoire du défunt sans s'effondrer, « un lien d'une autre nature est en train de se renouer [...] avec la personne disparue [il y a une prise de] conscience que la relation extérieure avec la personne [défunte] fait place à une relation intérieure avec elle, une relation de cœur à cœur. »³¹.



Selon R. Poletti, « un réel apaisement s'installe bien qu'il y aura toujours une nostalgie de ce qui était et qui ne sera plus »³⁵.

Le processus de deuil se finit lorsque la personne est capable de s'investir dans des nouveaux projets, de créer des nouveaux attachements et qu'elle peut évoquer la personne décédée sans souffrance de l'ordre émotionnelle à ne pas confondre avec la tristesse qui elle restera dans une certaine mesure. La longueur de ce processus varie énormément mais les auteurs s'accordent pour dire qu'environ 2 ans sont nécessaires.

2. La traversée du deuil

Comme mentionné dans le point précédent, la perte d'un être cher entraîne de nombreuses réactions tant physiques que psychiques chez la personne en deuil.

a) Les réactions physiques

Selon R. Poletti,³⁴ dans les 3 à 4 semaines suivant le décès d'une personne, l'endeuillé présente une fragilité inhabituelle, notamment au niveau infectieux (grippe, rhume etc.). Mais aussi :

- Des troubles alimentaires : perte de l'appétit, augmentation de l'appétit ou du besoin de manger pour combler un vide etc.
- Des troubles du sommeil : incapacité à s'endormir, retard à l'installation du sommeil, insomnies, hypersomnies, cauchemars à répétitions.
- Sensation de perte d'énergie, de faiblesse,
- Altérations cognitives : ralentissement de la pensée, perte des capacités de concentration et d'attention, troubles de la mémoire etc.
- Une aggravation des maladies ou problèmes existants au préalable (migraines, déstabilisation d'un diabète etc.) ,
- Manifestations comportementales : agitation, fatigue, pleurs, modification comportementale face aux addictions (médicament, alcool, tabac, drogues)

b) Réactions psychologiques et affectives

Des manifestations plus psychologiques et affectives peuvent aussi apparaître comme :

- Un sentiment de colère, de culpabilité, de révolte envers le défunt,

³⁵ POLETTI. R, DOBBS B. Vivre le deuil en famille, des pistes pour traverser l'épreuve, Editions Saint Augustin 2001

- Impression de perdre la raison, de devenir fou,
- Sentiment d'échec, de perte de confiance en soi,
- Tristesse, impression d'être inconsolable, nostalgie, perte de l'espoir,
- Anxiété, hostilité, dépression,
- Etc.

Toutes ces différentes manifestations physiques, psychiques et affectives sont normales, elles rentrent dans le processus de deuil physiologique. Cependant, certains deuil peuvent se révéler compliqué certains auteurs vont même jusqu'à parler de « deuil pathologique ».

c) Le deuil compliqué, le deuil pathologique

Selon MF Bacqué ³⁶, un deuil devient compliqué lorsqu'après six mois, les signes suivants persistent :

- Refus d'accepter la mort,
- Recherche active du disparu,
- Langueur, désir ardent de l'autre,
- Préoccupations constantes au sujet du disparu,
- Incapacité à croire vraiment à la disparition,
- Sentiment d'être frappé de stupeur par la mort ;
- Pleurs incoercibles.

De plus, lorsque des obstacles dans le travail interne et inconscient du deuil apparaissent comme « l'absence apparente de deuil, le déni partiel de la mort de la personne perdue, déni complet de la réalité ou l'inflation des sentiments de culpabilité »³³, le deuil devient compliqué.

Quand au deuil dit « pathologique », R. Poletti le définit suite à la présence de 2 ou 3 symptômes ci-dessous :

- Absence de réaction au décès, la personne continue à vivre comme si de rien n'était.
- Identifications à des symptômes du défunt,
- Perte de l'estime de soi due à une très forte culpabilité,
- Menace, tentative de suicide,

³⁶ BACQUE MF. Deuil et Santé. Edition O Jacob. 1997

- Souffrance extrême et persistante,
- Cauchemars répétés avec présence du défunt,
- Début d'alcoolisation,
- Retrait, l'endeuillé ne veut plus voir personne,
- Le personne évite tout contact avec ce qui a appartenu au défunt,
- Sentiment de panique à l'idée d'un autre décès,
- Agressivité inhabituelle.

Cependant, cette notion de deuil pathologique est à manier avec précautions car elle enferme la personne, elle la conforte dans un certain fatalisme ce qui ne va pas l'aider à avancer dans son processus de deuil. Le deuil périnatal peut ainsi vite être catalogué comme deuil compliqué alors que c'est un deuil bien particulier que de perdre un enfant en début de vie, c'est pourquoi il est important de prendre en compte toutes ses spécificités.

3. Les spécificités du deuil périnatal

a) La perte d'un enfant

Selon Dr Maryse Dumoulin ³⁷, « dans le cas du décès périnatal, les parents endeuillés forment souvent un couple jeune pour lequel il s'agit de la première confrontation à la mort d'un très proche qu'ils vont devoir gérer ».

En outre, tout le monde s'accorde à dire, à juste titre, que la perte d'un enfant est un « décès contre nature », que ce n'est pas dans l'ordre des choses. Un papa témoigne « Ce n'est pas au père d'enterrer le fils mais bien au fils d'enterrer son père »³⁸. Les enfants ne sont pas censés mourir, d'autant plus aujourd'hui, où les progrès de la médecine sont tels que la mortalité infantile à fortement diminuée.

Selon A. Gauvain-Piquard, la perte d'un enfant représente une « épreuve exceptionnelle que les parents devront vivre de façon inédite, sans références, sans modèles,

³⁷ DUMOULIN M. VALAT A-S. MORISOT C. *Le deuil périnatal: accompagner la famille de l'annonce aux funérailles...et après*, Site de l'Espace Ethique, http://www.espace-ethique.org/doc2010/Dumoulin_Maryse_2010.pdf (site consulté le 21 mars 2010)

³⁸ TAECKENS M. *Cicatrice, L'enfant mort autour de la naissance. Parents et professionnels face à la mort périnatale*, site de l'Espace Ethique, assistance publique, hôpitaux de Paris (en ligne). http://www.espace-ethique.org/doc2008/Dossier_enfant-juillet2008.pdf (site consulté le 21 mars 2010)

sans soutien de pairs confrontés au même vécu »³⁹. Il est indéniable que perdre un bébé est une des épreuves la plus difficile à surmonter d'autant plus que dans l'inconscience collective « la fonction primordiale d'un parent, après avoir donné la vie, c'est de la protéger »³⁹ ce qui en plus de la douleur de la perte ajoute l'impression d'échec dans sa fonction de parent, et est source de grande culpabilité. Dans le cas de la mort fœtale in utero, les parents doivent aussi faire le deuil du devenir mère/père. Ils sont, bien évidemment, les parents de cet enfant mais cette parentalité s'exercera d'une autre manière que celle qu'ils auront imaginé (devoir du souvenir et de transmission).

A ce « deuil de la fonction parental » s'ajoute le deuil de l'avenir, de tous les projets, des rêves, que les parents avaient pu élaborer autour de cet enfant ; c'est comme si les parents perdaient une partie d'eux même.

Cependant, ce qui peut se révéler devenir un obstacle important au processus naturel de deuil est le sentiment d'irréalité engendré par la brièveté du passage de cet enfant dans la vie des parents comme l'explique S. Lépine : « le passage du bébé dans la vie des parents ayant été si bref et ayant été vécu à l'hôpital, [les parents] , tout en gardant des images extrêmement fortes des moments passés avec lui, ne peuvent échapper à un sentiment d'irréalité ; comme si ces souvenirs, par ailleurs vifs et inoubliables, étaient inscrits dans un univers étranger et souvent ressenti comme aliénant »⁴⁰. Ce sentiment d'irréalité est majoré par un certain déni de la société.

b) Le déni social

Malgré la prise de conscience de la réalité du deuil en cas de décès périnatal, la société garde encore une attitude de déni face à ces « pertes contre nature ». Il est encore fréquent d'entendre dire : « vous êtes jeune vous en ferez un autre ». Par ce genre de réflexion, les parents ne se sentent pas reconnus dans leur souffrance, cela revient à leur interdire de pleurer la mort de leur enfant (ce qui est pourtant nécessaire au processus de deuil). Ce déni social s'explique par le manque de « preuves » concrètes de la réalité de l'enfant et par la peur de rappeler aux parents de tristes souvenirs. La société a tendance à « oublier » la réalité de ce

³⁹ GAUVAIN-PIQUARD A. *Les processus psychiques en fin de vie : la bulle* in les soins palliatifs pédiatriques. Collection Intervenir. Edition Hôpital Sainte Justine.

⁴⁰ Lépine S. *Le deuil à l'unité néonatale* dans les soins palliatifs pédiatriques. Collection Intervenir. Edition Hôpital Sainte Justine.

bébé par facilité. C'est ici que les soignants, les sages-femmes, ont un grand rôle à jouer. En effet, ils sont les seuls témoins (autres que la famille) de l'existence de l'enfant, ils ont donc le devoir de soutenir les parents dans cette épreuve, et de les aider à « rendre réel » cet enfant aux yeux de tous afin de restaurer leur parentalité.

Selon Marie José Soubieux⁴¹, « la sollicitude et la compassion habituelle de deuil dont fait part l'entourage et la société devient de l'indifférence voir de la grande absence [...] les mères doivent garder en elles secrètement la mémoire vivante de leur bébé mort ».

c) Retentissement sur la famille

En cas de décès périnatal, le deuil concerne tout le monde. En effet, le deuil ne touche pas qu'une personne du couple mais bien les deux ce qui met la relation de couple à rude épreuve.

Premièrement, les projets du couple élaborés autour de l'enfant leur permettant de se projeter dans l'avenir ne sont plus. Deuxièmement, selon Marie-Ange Einaudi-De Siano, « le deuil de chacun des parents évolue par « vagues » successives qui ne sont pas synchrones. Ainsi, un des parents peut être au plus bas quand l'autre ressent, pour un temps, un répit dans sa douleur et se sent d'humeur plus sereine. Le décalage peut être très mal vécu par le parent le plus déprimé du moment ; il se perçoit, à tort, comme le seul à porter le deuil de l'enfant. Il est dans la logique dévastatrice du deuil de se demander si son couple a un problème. En effet, chaque deuil est mené individuellement et les deux personnes sont nécessairement isolées dans leur processus de deuil. [...] les difficultés conjugales sont connues comme étant fréquentes après la mort d'un enfant. Le deuil peut ébranler ou consolider les zones de fragilité qui existaient ».³³

Tout comme il y a des retentissements sur le couple, il y en a aussi au niveau de la fratrie. Les autres enfants peuvent ressentir une forte culpabilité face à la mort de leur petit frère ou sœur qu'ils avaient peut être inconsciemment souhaitée afin de garder leur place privilégiée auprès des parents. Il est donc important d'expliquer aux aînés, en tenant compte de leur capacité de compréhension, ce qui s'est passé pour qu'ils soient rassurés et osent poser les questions qui les tracassent.

⁴¹ SOUBIEUX M-J. Le deuil périnatal collection temps d' Arrêt

Selon Anne Debra psychologue clinicienne et psychothérapeute⁴² l'enfant ne manifeste et n'élabore son deuil que dans la mesure où ses parents le font eux mêmes et le permettent à l'enfant.

Le processus de deuil périnatal a donc de nombreuses spécificités mais quelles sont les moyens existant permettant de « faciliter » le travail de deuil .

d) La création de souvenir

Selon Freud, « le deuil consiste en un travail de désinvestissement profondément douloureux qui nécessite la remémoration de souvenirs et d'espoirs. Il ne peut s'accomplir que si la personne endeuillée a dans son champ mental une représentation de l'objet perdu. »⁴¹ Tous les souvenirs de la vie de l'enfant vont permettre de nourrir la mémoire. Ces souvenirs peuvent être des photos.

Selon Dr M. Dumoulin³⁷, certains établissements de soins ont établis des protocoles où la création de souvenir en cas de décès périnatal est primordiale. Ainsi, une dizaine de « belles » photos de l'enfant habillé sont réalisées à l'intention des parents qui en sont naturellement avertis. Les photos constituent des souvenirs de qualité et remplissent, au sein des familles, des fonctions diverses. Placées dans un album familial, elles sont montrées aux frères et sœurs, à la famille, aux amis. Elles sont aussi un moyen de rencontrer l'enfant pour des parents qui n'ont pas pu le faire pendant le séjour à l'hôpital. Elles ont également une fonction « déculpabilisante » pour certaines mères qui s'en veulent d'oublier les traits de leur enfant. D'autres traces sont réalisées : un bracelet de naissance, des empreintes de pieds, de mains. Ces traces constituent des preuves tangibles de l'existence de l'enfant et sont utiles pour que l'enfant prenne place dans la mémoire de ses parents. Après la sortie, elles sont remises aux parents qui le souhaitent par courrier ou lors d'un entretien avec le médecin référent et ce peut être alors l'occasion pour les parents de parler de leur enfant, de la fratrie et de leurs préoccupations voire d'amorcer un suivi s'il semble nécessaire. La perte de l'enfant est concrétisée ce qui aidera à l'établissement du processus de deuil.

⁴² DEBRA A. *Le deuil de la fratrie*, In La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches. Collection Espace Ethique, Vuibert 2006.

e) Rituels d'adieu et funérailles

Depuis quelques années, la législation sur la possibilité d'inhumation et de funérailles en cas de décès périnatal a fortement évolué. Il est désormais plus facile de procéder à une crémation ou inhumation ; les parents sont d'ailleurs encouragés à le faire avec le soutien des soignants afin de favoriser leur processus de deuil.

En effet, comme dans tout deuil, les rituels d'adieu et les funérailles ont une importance capitale pour le travail de deuil car ils représentent le dernier moment autour du corps de l'enfant et avoir un lieu concret où se recueillir, déposer des fleurs etc. représente quelque chose de très important pour la bonne élaboration du deuil.

Selon Dr C. le Grand Sébille, « les études anthropologiques sur la mort attestent que le bon déroulement des rites, et particulièrement du rituel d'adieu, a pour fonction de fixer la place de chacun, morts et vivants. Quand ces cérémonies n'ont pas pu avoir lieu pour ceux qui les attendent ou qu'elles n'ont pas de sens pour ceux qui les subissent, nous savons que cela pourra tourmenter longtemps la vie psychique et sociale des individus. »⁴³

Les rites permettent de marquer l'appartenance de l'enfant décédé à un ou des groupes familiaux en permettant par exemple son inhumation avec les autres défunts de la famille ce qui favoriserait une meilleure intégration de l'enfant dans l'histoire de la famille. Les rites et funérailles peuvent montrer aussi l'appartenance à un groupe religieux ou culturel et permet l'expression du chagrin, de parler du défunt.

La communauté peut, par le biais d'une cérémonie, manifester son soutien à la famille endeuillée par des contacts facilités.

Selon, M-A Einaudi-de-Siano³³, le déploiement de rituel empêche que « la perte du bébé soit comme un moment banal soit comme un moment totalisant qui effacerait toutes les autres réalités de la vie. Dans le chagrin et la révolte du moment, cet évènement n'a pas encore de sens mais les rites viennent l'inscrire dans l'histoire de ceux qui sont liés à cet enfant. »

Ainsi, en recourant aux rites, l'appartenance de l'enfant à un groupe, famille est marquée ce qui en cas de décès périnatal est d'autant plus important car la réalité de ces enfants comme êtres humains à part entière est parfois oubliée alors que par les rites et funérailles, elle est réaffirmée.

⁴³ Dr LE GRAND SEBILLE C. Face aux fins de vie et à la mort. Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat, sous la Direction d'Emmanuel Hirsch, Paris, Espace éthique/Vuibert, 2004

Ainsi, le deuil suite à un décès périnatal a de nombreuses spécificités car la perte d'un enfant est vu comme « contre nature », l'acceptation de cette perte est donc plus difficile à admettre. Cependant, lorsque les parents apprennent la non viabilité de leur enfant en prénatal et qu'ils choisissent de mener à terme la grossesse afin d'accompagner leur bébé jusqu'à son décès, existe-t-il d'autres spécificités que celles déjà mises en évidence ?

4. Spécificités du deuil suite à la mise en place de « soins palliatifs » pour l'enfant

a) Le « pré-deuil »

Selon R. Poletti, le pré-deuil est la « période qui s'étend de la prise de conscience d'un diagnostic fatal jusqu'au décès de la personne »³⁵, il permet de faire une partie du travail de deuil, mais en présence du mourant.

Dans le cadre particulier où les parents apprennent en anténatal que l'enfant qu'ils attendent est atteint d'une (ou plusieurs) pathologie/malformation qui entrainera à plus ou moins long terme son décès, il est normal que leur première attitude soit le rejet de ce pronostic, ils sont dans le déni. Par la suite, il vont rentrer dans la phase de pré-deuil : ils vont prendre petit à petit conscience de la réalité de ce diagnostic et de tout ce qu'il inclus. Après que les parents aient choisis de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'au bout de sa courte vie, cette phase de pré-deuil qui s'étendra jusqu'au décès du bébé, va permettre aux parents de profiter de ce précieux temps que représente la grossesse pour exprimer tout leur amour à cet enfant, d'aller à sa rencontre, de le faire vivre afin d'affirmer sa réalité, de préparer son arrivée et son accompagnement, bref de créer des souvenirs auxquels ils pourront se rattacher par la suite. Il paraît évident que cette période de pré-deuil est source de grandes souffrances mais aussi d'Amour.

b) Restauration de la parentalité

Suite à la décision de poursuivre la grossesse, les parents vont pouvoir l'investir, faire en sorte de profiter de cette période pour entrer en contact avec leur enfant, créer des liens et de souvenirs avec lui, préparer sa naissance et sa courte vie.

Les parents se placent comme acteurs, certes ils ne peuvent empêcher la mort de leur enfant mais ils peuvent accompagner leur tout petit, sentir son corps chaud et bien vivant, voir la

couleur des ses yeux, le bercer, lui donner à boire, l'habiller etc. C'est par ces actes très significatifs que leur rôle de parent va être restauré.

c) Sentiment d'accomplissement

Lors d'une telle situation de prise en charge palliative, les parents, malgré un grand chagrin, peuvent ressentir un certain sentiment d'accomplissement si cette démarche représentait ce qu'ils désiraient. S'ils ont pu accompagner leur enfant de la façon dont ils le souhaitent, ils auront le sentiment d'avoir fait ce qu'il fallait ce qui les aidera beaucoup dans le processus de deuil car ils éprouveront peut être moins de culpabilité et moins de colère.

Les parents qui ont choisi de poursuivre leur grossesse et d'accompagner leur enfant atteint d'une pathologie létale diagnostiquée in-vitro n'échappent pas au deuil communément vu en quatre étapes : phase de déni et de choc, phase de fuite ou de recherche, phase de déstructuration, et la phase de restructuration. Cependant, certaines étapes sont révèlent plus ou moins longues et peuvent précéder le décès de l'enfant. En effet, la phase de choc et de déni est plutôt ressenti au moment du diagnostic et la phase de fuite plutôt durant la période précédant la décision de poursuivre la grossesse, c'est une phase de pré-deuil, durant laquelle les parents vont intégrer la réalité du pronostic et vont pouvoir profiter des moments présents, appliquer la notion du *Carpe Diem* reprise au soins palliatifs.

De plus, comme vu précédemment, ce deuil a ces spécificités. En effet, les parents ayant la liberté de choisir ce qui leur semble le plus adapté à leur enfant se positionnent comme acteur dans leur démarche. Durant toute la grossesse, la naissance et l'accompagnement après la naissance, se sont eux qui vont agir avec l'aide des soignants. Ainsi, la naissance va être vécue différemment et cela va jouer par la suite sur le deuil. Ces parents ne subiront pas leur deuil, ils en seront acteurs. Cet accompagnement de courte vie, selon la littérature se révélerait être une réelle préparation au travail de deuil.

Mais qu'en est-il en pratique ? Comment les parents vivent la grossesse et l'accompagnement de leur enfant vers sa mort ? Leur deuil est-il modifié par une telle démarche ?

Afin de répondre à ces questions nous avons donc élaboré et diffusé un questionnaire destiné aux parents ayant choisi de d'accompagner leur enfant dans sa courte vie.

Deuxième partie : Etude

L'étude réalisée s'intéresse au vécu du deuil des parents qui, devant un diagnostic de malformation létale chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accueillir leur enfant.

Pour cela, en premier lieu, il nous a semblé intéressant d'aller à la rencontre des parents afin d'avoir un vrai échange sous forme d'entretien et, ainsi intégrer la dimension du non verbal face aux différentes émotions que peut susciter des questions sur un tel sujet.

Cependant, en deuxième lieu, ce projet nous est apparu difficile à réaliser d'un point de vue pratique. En effet, il aurait fallu qu'un lieu de rencontre soit fixé accessible à tous (parents comme pour nous) et ainsi nous limiter aux parents d'une même ville en France. La question du déplacement et de son coût nous a vite paru problématique. De plus, il aurait fallu que les parents acceptent de parler d'un tel sujet de vive voix ce qui n'est pas évident surtout face à une étrangère, mais aussi qu'ils puissent se rendre disponible pour une heure d'entretien.

Face à toutes ces contraintes qui nous auraient beaucoup limité, pour une situation peu fréquente, nous avons donc décidé de finalement élaborer notre étude sous forme de questionnaire. De la même façon, il nous est apparu plus intéressant de questionner les parents de façon séparée, par un questionnaire pratiquement similaire, mais adapté à chacun. Nous avons donc élaboré deux questionnaires, l'un destiné aux mamans, l'autre destiné aux papas.

I. Méthodologie

Les questionnaires conçus comportent des questions fermées à réponse unique ou multiples, des questions semi-ouvertes et des questions ouvertes à réponses courtes.

La diffusion de ces questionnaires à été faite par trois voies différentes :

- D'une part, après l'accord de Madame de Mezarac, directrice de l'association SPAMA nous avons mis un mot (cf. annexes) expliquant notre étude sur le forum de cette même association (www.spama.asso.fr) demandant aux parents concernés par notre recherche de prendre contact avec nous par email s'ils souhaitaient répondre à notre questionnaire. Par ce biais là, nous avons eu sept mamans à nous contacter, sept réponses au questionnaire destiné aux mamans mais seulement une réponse au questionnaire destiné au papa.

- D' autre part, Madame Dumoulin, promotrice de ce TFE, spécialiste du deuil périnatal, médecin attaché au service de Service de Pathologie Maternelle et Fœtale du CHU Jeanne de Flandre à Lille et directrice de l'association « Nos Tous Petits » (www.nostouspetits.org) a accepté de transmettre ces questionnaires aux parents de sa connaissance qui seraient susceptibles d'y répondre. Ainsi, par cette voie, nous avons eu le retour d'un couple soit la réponse à un questionnaire maternel et à un questionnaire paternel.
- Et enfin, grâce à une sage femme qui s'est proposé de diffuser notre questionnaire dans son entourage ainsi qu'à d'autres sages femmes, nous avons pu récolter deux réponses pour les mamans et une pour les papas.

Au total nous avons donc eu douze réponses dont neuf au questionnaire destiné aux mamans et trois au questionnaire destiné aux papas.

1. Avantages de la méthode choisie

Le choix de faire cette étude sous forme de questionnaire a été motivé par :

- La simplicité de manipulation et d'analyse de cet outil,
- La possibilité d'élargir le public visé sans contrainte géographique ce qui, pour un sujet peu fréquent comme les soins palliatifs, permet d'obtenir plus de témoignages
- Les parents interrogés gardent l'anonymat et une certaine distance par rapport à l'enquêteur ce qui est non négligeable étant donné que cette étude porte sur un évènement douloureux et très intime pour les parents. Le questionnaire permet une certaine « impersonnalité » pour un sujet très personnel.
- Les parents ont la possibilité de répondre quand ils le souhaitent, sans contrainte , et ainsi réfléchir sereinement à leurs réponses.

2. Limites de la méthode choisie

Cependant, élaborer une étude sous forme de questionnaire met aussi des limites à cette étude qui sont :

- Les observations non verbales ne sont pas prises en comptes,
- Les questions peuvent ne pas être bien comprises par les personnes interrogées,
- Les réponses sont moins nuancées que lors d'une interview.
- Les réponses peuvent être biaisées étant donné que les parents ont le temps de réfléchir aux réponses.

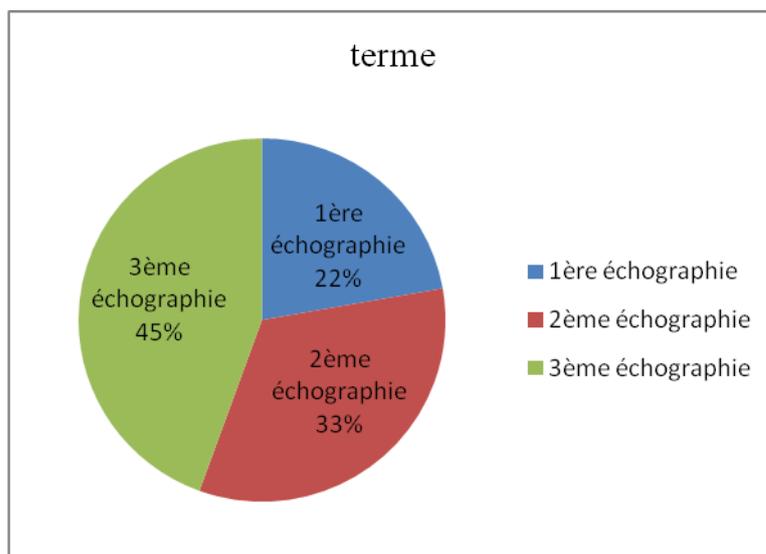
II. Analyse des questionnaires

1. Généralités

- Age actuel des parents : entre 28 et 47 ans
- Nombre de grossesses totales à ce jour : 2 à 5 grossesses, une maman a fait une fausse couche, une autre en a fait deux.
- Date de naissance et de décès de l'enfant ayant bénéficié de l'accompagnement en fin de vie : 1994 à 2009, dont 2 avant 2003 qui n'ont pas bénéficié d'un réel protocole d'accompagnement de fin de vie étant donné qu'il n'existait pas encore.
- Pathologies :
 - 3 malformations cardiaques, dont 2 hypoplasies du cœur gauche, et une fibrose endocardique associée à une sténose de la valve aortique et à des piliers mitraux fibreux.
 - 1 agénésie rénale bilatérale
 - 2 syndromes polymalformatifs associés à des anomalies chromosomiques (une micro délétion du chromosome 15 associé au syndrome du X fragile, délétion du bras court du chromosome 18)
 - 1 syndrome polymalformatif : agénésie rénale bilatérale (anamnios) associée à une malformation cardiaque, à une hypoplasie pulmonaire, à une dysmorphie faciale.
 - 2 trisomies 18

2. Temps du diagnostic

➤ Moment du diagnostic en fonction des échographies :



- 1^{ère} échographie : 2 soit 22%
- 2^{ème} échographie : 3 soit 33%
- 3^{ème} échographie : 4 soit 45%

➤ Le sens donné à la poursuite de cette grossesse

A la question : « Quel a été pour vous le sens de poursuivre cette grossesse (de ne pas demander d'IMG) ? », les mamans ont répondu :

- « Pourquoi écourter une vie qui est déjà si courte »
- Que le fait d'accompagner leur enfant leurs permettait d'accomplir leur maternité, que c'était leur rôle de mère que d'accompagner cet enfant jusqu'au bout en sachant qu'il ne souffrait pas in-utéro et qu'à la naissance tout serait mis en place pour éviter toute souffrance.
- Envie de construire une histoire avec cet enfant, envie de l'intégrer entièrement dans leur famille, envie de construire des souvenirs avec lui, envie de profiter de cet enfant.
- Certaines mettent en avant leur incapacité à choisir la date de la mort en demandant une IMG ou bien leur refus de l'IMG qui est contraire à leurs convictions.
- Cas particulier d'une hypoplasie du cœur gauche chez un jumeaux, l'autre n'ayant pas de malformation, les parents ont décidés de ne pas mettre en danger la vie du 2^{ème} jumeaux en pratiquant une IMG chez le fœtus « malade » qui n'est pas sans risque pour l'autre fœtus

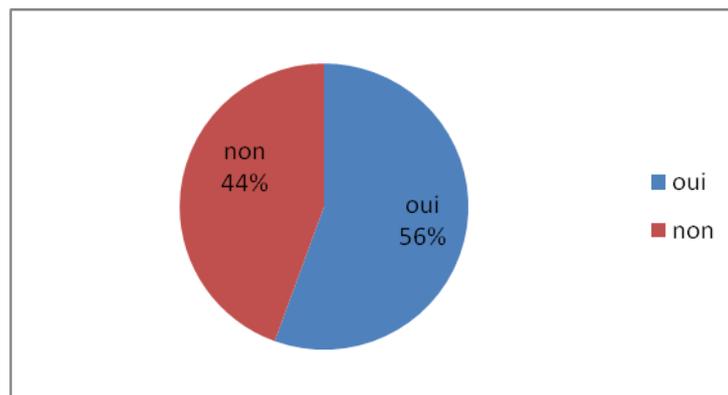
- Une maman met en avant la possibilité de changer d'avis à tout moment alors que la décision d'interrompre la grossesse est irréversible.
- Pratiquement toutes les femmes évoquent l'envie de donner et transmettre tout leur amour à cet enfant.

Les 3 papas ayant répondu ont mis en avant :

- le respect du choix de leur conjointe,
- l'importance de ne pas mettre en danger la vie du jumeau non atteint, l'IMG se révélant être un trop grand risque de perdre les 2.
- la volonté de profiter de chaque jour, avec cet enfant,
- de ne pas arrêter une vie qu'ils considèrent déjà trop courte.

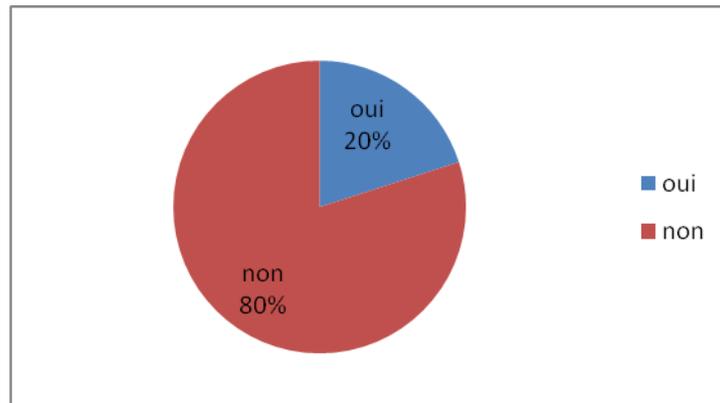
3. La grossesse

- Grossesse suivie au sein d'un établissement de soin proposant un accompagnement de fin de vie pour les nouveau-nés atteints d'une pathologie létale :



Sur les 9 couples interrogés, 5 ont été suivis dans un établissement de soins ayant intégré l'accompagnement de fin de vie de nouveau-né dans leur protocole de soins, 4 couples ont été suivis dans un établissement où cet accompagnement n'était pas mis en place.

➤ Cet établissement a-t-il été choisi pour cela ?



Seulement un couple sur les 5 ayant bénéficié d'un suivi dans un établissement de soins proposant un protocole de soins palliatifs en maternité l'on choisi spécifiquement pour cet accompagnement.

➤ Comment avez-vous vécu ce « temps d'attente » que représentait la grossesse, une fois le diagnostic posé ?

De manière générale, les mamans évoquent toutes des sentiments très ambivalents ; des peurs et angoisses mais aussi de la joie, des moments de bonheur.

Ainsi,

- une maman a vécu très difficilement les premières semaines jusqu'à ce qu'ils choisissent, en couple, d'accompagner leur enfant. C'est seulement à partir de ce moment qu'elle a pu réinvestir son bébé.
- 2 mamans ont éprouvé, à un moment donné de la grossesse, « l'envie » que la grossesse s'arrête d'elle-même,
- Une maman parle même de la nécessité de faire le deuil de l'enfant parfait, à faire entre la pose du diagnostic et la décision de ne pas recourir à l'IMG, période très dure, puis parle d'une grande paix et d'amour pour cet enfant.
- Une autre maman évoque une grossesse difficile face à l'incompréhension des soignants, le manque d'accompagnement et de « l'insistance continuelle des médecins à l'inciter à demander l'IMG ».
- La plupart des mamans éprouvent une certaine ambivalence entre leur volonté de rencontrer cet enfant et celle utopique de vouloir poursuivre la grossesse « pendant 10 ans si possible » afin de ne pas avoir à se dire adieu.

- Toutes passent par de la peur face à l'inconnu, face à la contrainte de ne pas avoir le temps d'aller à la rencontre de cet enfant après la naissance, par des moments d'angoisse mais aussi par un profond sentiment de solitude.
- Cependant, les mamans évoquent aussi un sentiment de grande paix et d'amour, voir même de sérénité.
- Certaines se surprennent à vivre normalement, à rire et à passer de magnifiques moments privilégiés avec leur enfant via l'haptonomie etc.
- La grossesse est vraiment perçue comme un moment unique pour profiter au maximum des instants de vie de l'enfant ; c'est durant cette période qu'un lien se crée avec ce tout petit enfant.

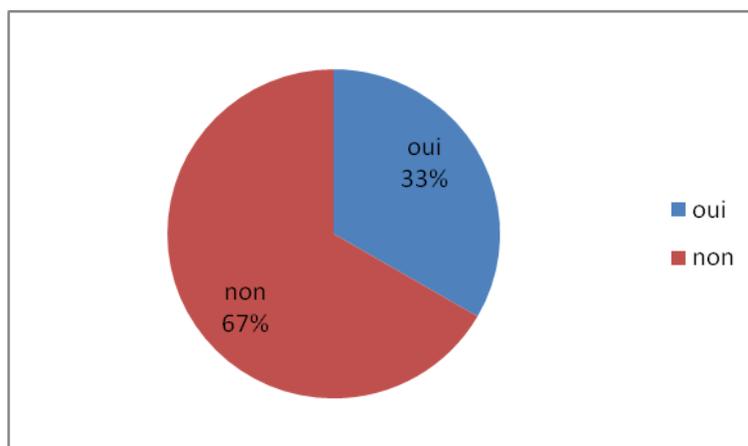
Du côté des papas :

- Un papa a plutôt bien vécu la grossesse et en garde un souvenir inoubliable malgré beaucoup de moments de tristesse.
- L'autre évoque la volonté de vivre cette grossesse de façon intense malgré des inquiétudes par rapport à l'accouchement et la crainte de voir son enfant souffrir.
- Le troisième a vécu difficilement la grossesse ne sachant pas s'ils avaient fait le bon choix.

Suite à la question spécifiquement posée aux papas, « Étiez-vous présent lors des différentes consultations durant la grossesse ? » ils ont répondu :

- Oui à toutes, pour 2 papas,
- Rarement pour 1 papa.

➤ Vous a-t-on proposé de prendre contact avec une association de bénévoles en soins palliatifs ? (SPAMA, JALMALV etc.)

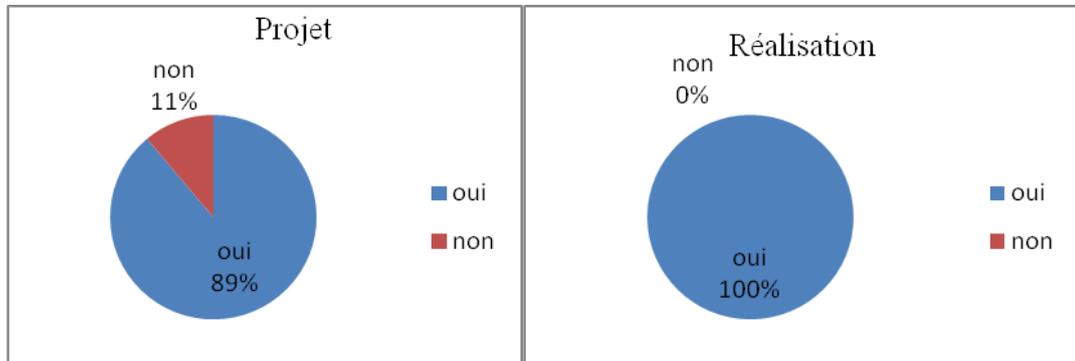


Il a été proposé de prendre contact avec une association de bénévoles en soins palliatifs, que seulement à 3 couples (soit 33%) sur 9.

4. La naissance

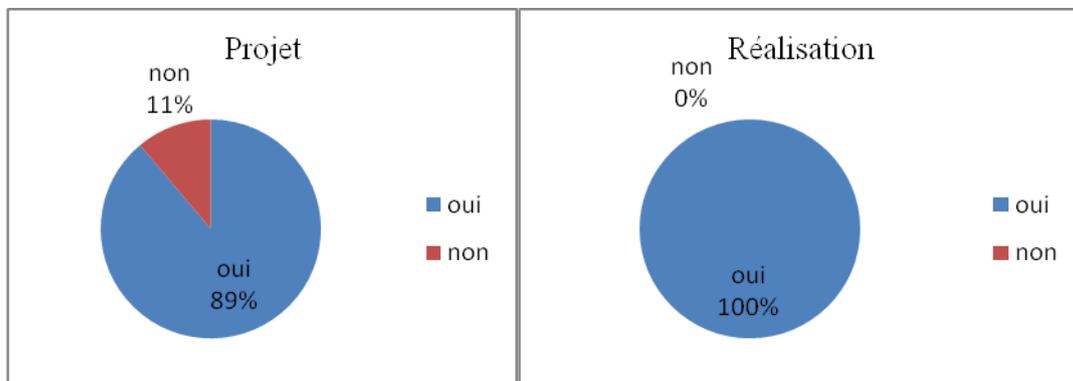
A la question relative au projet d'accueil de l'enfant et à sa réalisation, les couples ont répondu :

➤ Voir leur enfant



Sur les 9 couples interrogés, seulement 1 couple n'avait pas le projet de voir leur enfant car la notion de projet d'accueil de l'enfant n'a pas du tout été abordée par le personnel soignant étant donné la nouveauté d'une telle situation (année 1994), il n'y avait pas de projet préétabli. Cependant, tous ont pu voir leur enfant à la naissance.

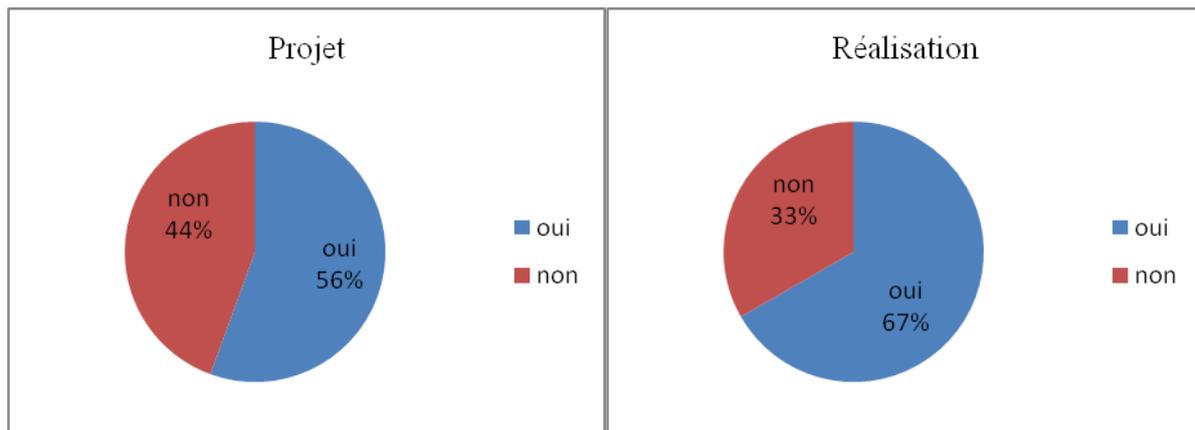
➤ Prendre leur enfant dans leurs bras



De même que précédemment, la seule maman n'ayant pas le projet de prendre leur enfant dans ses bras est la maman par qui aucun projet d'accueil n'a été fait, mais cela a pu être réalisé à la naissance.

Pour les papas, 2 papas ont souhaité prendre leur enfant dans leurs bras et l'ont réalisé. Quand au troisième il ne le souhaitait pas et ne l'a pas réalisé.

➤ Mise en peau à peau (maman)

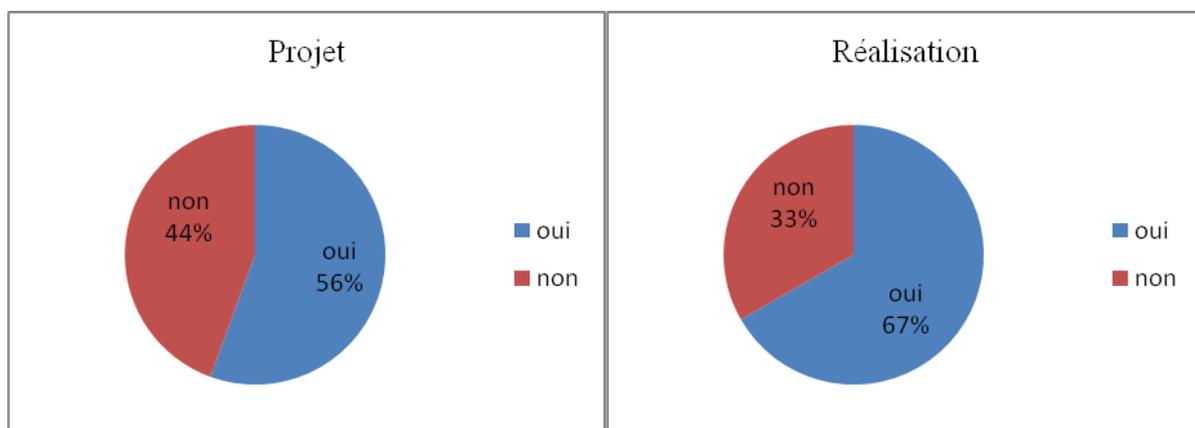


5 mamans (56%) avaient le projet de passer un moment en peau à peau avec leur enfant, celles n'ayant pas eu ce projet l'expliquent par le mode d'accouchement par césarienne ou bien tout simplement parce que ce sujet n'a pas été abordé.

6 mamans ont pu réaliser ce projet soit toutes celles qui le souhaitaient plus la maman pour qui aucun projet n'avait été défini.

Du côté des papas, deux ont souhaité passer un moment en peau à peau avec leur enfant et ont pu le réaliser, le troisième ne le souhaitait pas et ne l'a pas réalisé.

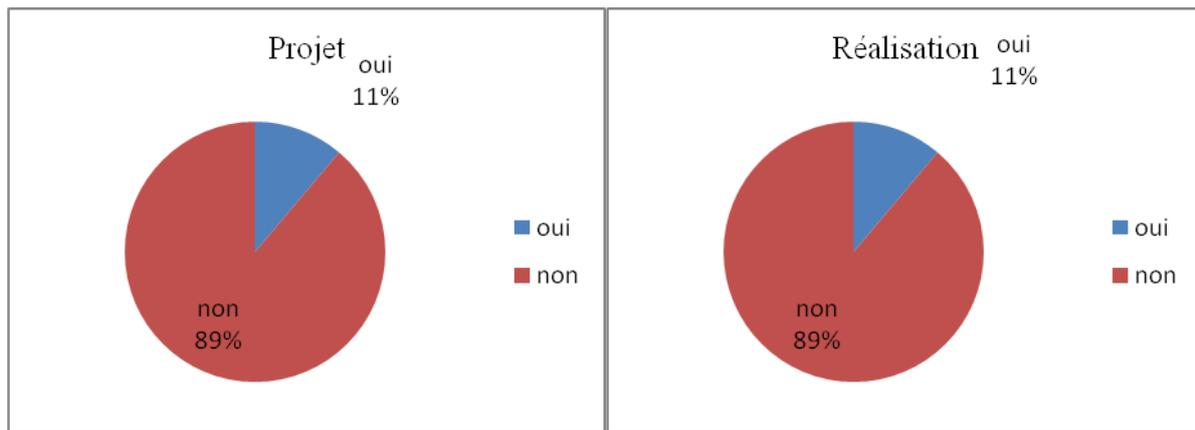
➤ Habillement



5 couples (soit 56%) avaient le projet d'habiller leur enfant, 3 couples n'avaient pas ce projet justifié par exemple par l'état de l'enfant et 1 couple n'avait pas de projet d'accueil établi.

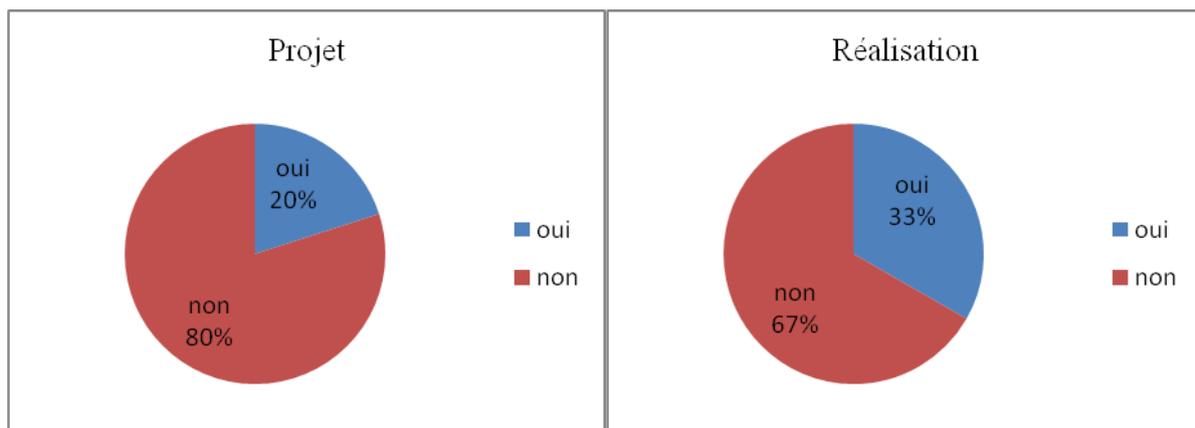
Tous les souhaits ont été respectés. Le couple n'ayant pas de projet d'accueil a pu habiller leur enfant.

➤ Mise au sein



Seulement un couple avait établi le projet de mettre l'enfant au sein après sa naissance et ce projet a pu être réalisé. Les 8 autres couples n'avaient pas pensé à cette éventualité ou bien l'état physique de l'enfant ne le permettait pas.

➤ Aspiration de confort

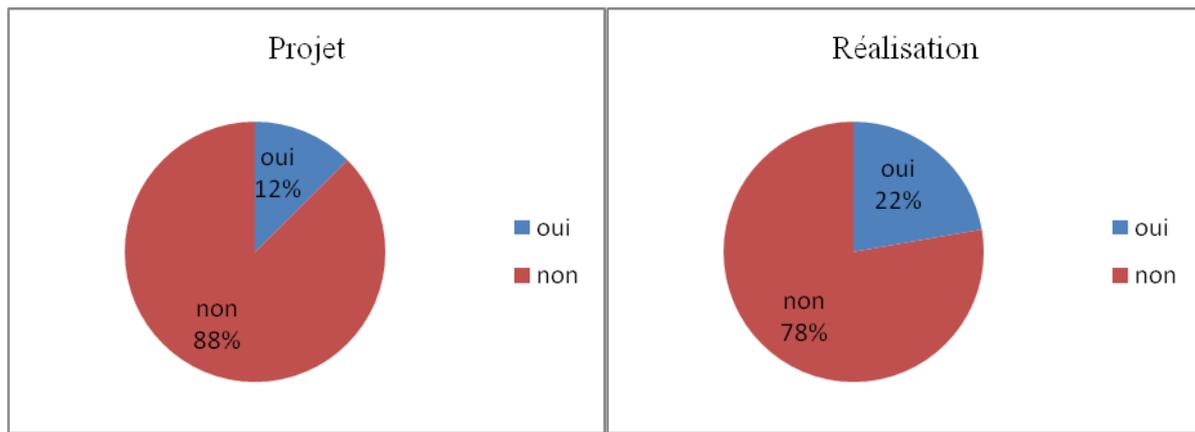


Selon les parents, l'aspiration de confort aurait été prévue pour 2 nouveau-nés sur 9, et elle aurait été réalisée pour 3 nouveau-né, 6 n'en auraient pas bénéficié.

Au sujet de l'aspiration de confort, les réponses données ne sont pas analysables de façon objective car beaucoup de parents ne savaient pas si elle avait été réalisée, un couple a spécifié que leur enfant avait reçu les mêmes soins que tout enfant à la naissance donc la maman supposait que l'aspiration de confort en faisait partie.

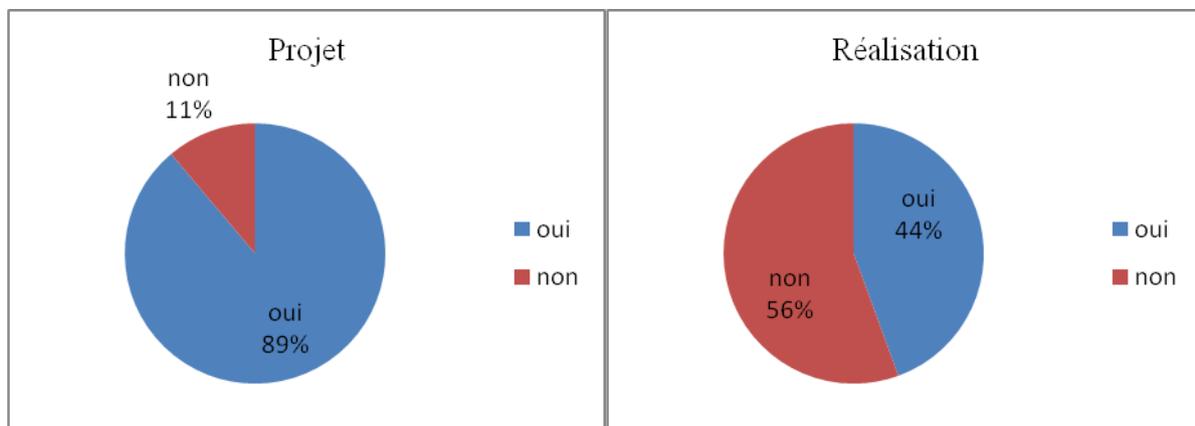
Cependant, l'aspiration à la naissance n'est pas systématique dans tous les hôpitaux, ce qui nous empêche de conclure sur ce qui s'est passé réellement.

➤ Prise en charge non médicamenteuse de la douleur



Selon les parents, la prise en charge non médicamenteuse de la douleur n'a été que très peu abordée dans le cadre du projet d'accueil de l'enfant. En effet, ce sujet a été abordé seulement pour un bébé sur 9, mais a été réalisé pour 2 enfants. Cependant, on peut supposer que cette prise en charge non médicamenteuse de la douleur c'est-à-dire, diminuer les bruits et la lumière, emmaillotage de l'enfant, utilisation de solution sucrée etc. n'a pas été abordée car sa réalisation paraissait évidente, ce que l'on peut espérer.

➤ Prise en charge médicamenteuse de la douleur

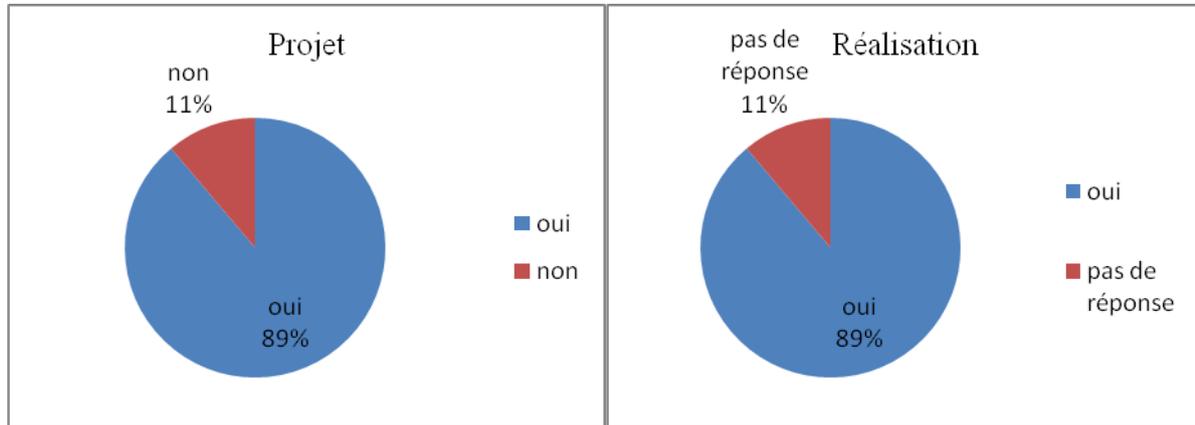


La gestion de la possible douleur du nouveau-né a été abordée avant la naissance dans 8 cas sur 9, (soit 89%). Dans le cas où la prise en charge médicamenteuse de la douleur n'a pas été prévue le sujet avait été abordé mais pas retenu étant donné la grave pathologie cérébrale dont l'enfant était atteint et qui entraînait une non sensation de la douleur.

La question de la souffrance de l'enfant était pour les parents un aspect primordial. La plupart des parents ont pris la décision d'accompagner leur enfant jusqu'au bout après avoir eu l'assurance par les médecins, que leur enfant ne souffrirait pas in-utéro et que tout serait mis en place à la naissance pour qu'il ne souffre pas.

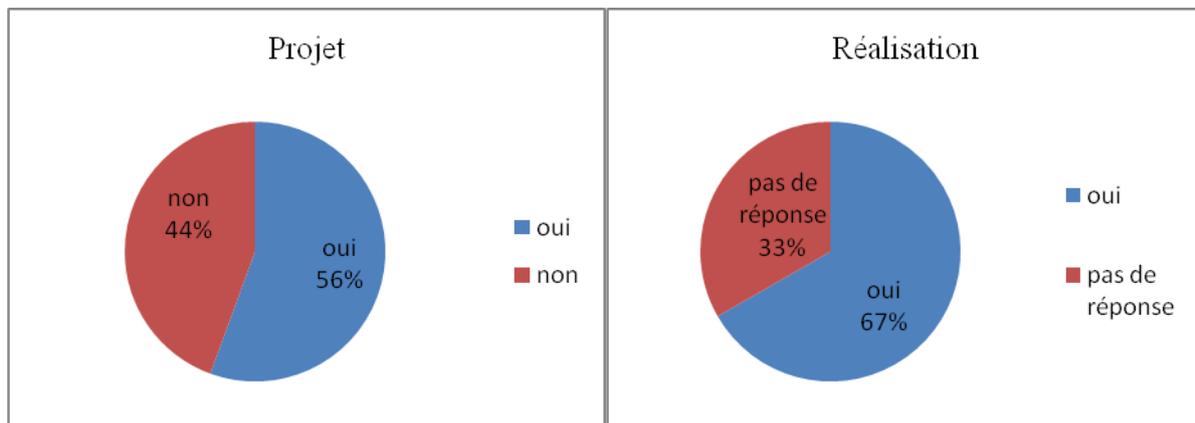
Concrètement, une prise en charge médicamenteuse de la douleur n'a été effectuée que pour 4 enfants (soit 44%) car, à la naissance, une telle prise en charge ne s'est pas révélée nécessaire puisque les nouveau-nés ne montraient pas de signe de souffrance.

➤ Respect de moments d'intimités



Le projet de laisser des moments d'intimités aux parents avec leur enfant n'a pas été abordé pour une seule situation (11%). Pour 8 couples sur 9 ces moments d'intimités voulus ont pu être réalisés et ce sont révélés très important pour les parents. Dans un questionnaire, aucune réponse n'a été donnée.

➤ Possibilité pour la famille de venir en salle de naissance



Pour 5 couples (56%), il avait été prévu que la famille proche ou une autre personne puisse venir en salle de naissance afin de vivre tous ensemble la courte vie de l'enfant. 4 couples ne souhaitaient pas la présence d'autres personnes.

Le choix de la présence de tiers personne en salle de naissance a pu être respecté pour tous ceux qui l'avaient souhaité, excepté pour un couple qui avait désiré la présence de l'aumônier de l'hôpital mais il était absent le jour de la naissance.

2 couples n'ayant pas ce projet ont quand même pu bénéficier de la présence de leur famille en salle de naissance ou bien dans une salle attenante à la salle de naissance.

Les 2 couples préférant vivre ce moment seulement entre eux ont vu ce choix respecté.

5. Après la naissance

➤ Durée de vie de l'enfant :

Sur les 9 témoignages recueillis, le temps de vie des nouveau-nés sont variables :

- Mort in-utéro
- Environ 30 minutes dans 2 cas,
- Environ 1h dans 2 cas,
- 8 jours dans 1 cas,
- 10 jours dans 1 cas,
- 2 mois et 5 jours dans 1 cas,
- 3 mois dans 1 cas.

➤ Vécu des parents entre la naissance et le décès de leur enfant

Etant donné que le vécu de chacun est unique, les réponses de chaque maman et de chaque papa seront analysées une par une afin de conserver toutes les nuances de ces différents vécus.

Ainsi,

- Une maman a vécu ce moment de façon très intense, voulant profiter de chaque instant, c'était une période ressentie comme hors du temps.
- Une maman dont l'enfant a été hospitalisé pendant 1 mois ½ a trouvé cela très intense mais très fatiguant, le mois et demi vécu par la suite à domicile c'est révélé beaucoup plus facile, favorisant une vraie vie de famille avec le bébé.
- Une maman parle « d'une heure d'éternité, une heure unique entre toutes, d'amour, de tendresse, de gravité, d'émotion. Une heure extraordinaire entre la vie et la mort, les deux moments les plus importants de la vie de quelqu'un » pleine d'une intensité inouïe.
- Une maman dont la petite fille a vécu 2 mois a été perturbée lorsque la décision de la ramener à la maison a été prise. Cette décision a été source de nombreuses peurs : peur qu'elle décède à la maison, peur de trop s'attacher, tout en étant heureuse. Petit à petit, elle s'est apaisée et a vécu ces 2 mois « de bonus » très sereinement et en parle dans ces termes : « c'était que du bonheur ».

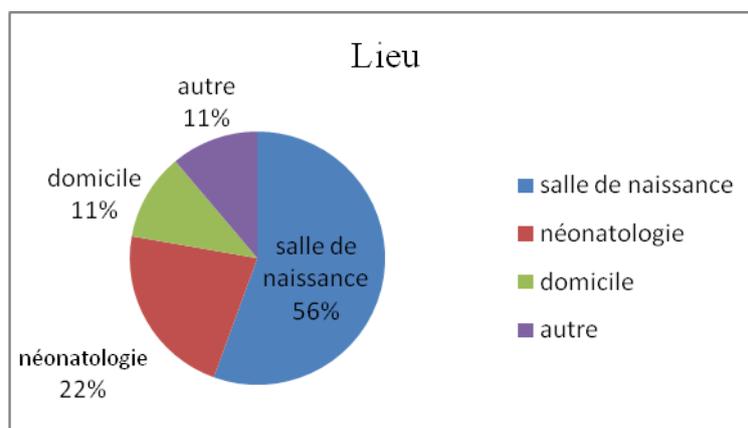
- Une maman a vécu cette période dans une sérénité et un bonheur total et a ressenti un sentiment d'accomplissement.
- Une maman évoque l'impression d'avoir vécu dans un autre espace temps et a ressenti, elle aussi, le sentiment d'accomplissement, d'être devenue une vraie maman malgré tout.
- Une maman évoque un moment très intense durant lequel son fils s'est éteint doucement.
- Une autre maman se souvient de la courte vie de son enfant comme d'un moment de bonheur et d'émotion très intenses, même si cela a été très court et a trouvé son enfant beau malgré sa malformation.
- Et enfin, une maman évoque une joie inexprimable, mêlée à l'inquiétude permanente que tout bascule.

Du côté des papas :

- Un papa parle d'un moment passé très vite entre larmes et sourires, un moment particulier dont il souhaite ne rien perdre, ne rien oublier.
- Un autre évoque beaucoup de joie et dit avoir été rassuré de voir partir son enfant doucement, sans souffrance.
- Le troisième papa se souvient de ce moment comme d'un temps interminable plein d'incertitude face à ce qui allait arriver et de plein de peur de ne pas être présent au moment du décès.

6. Le décès

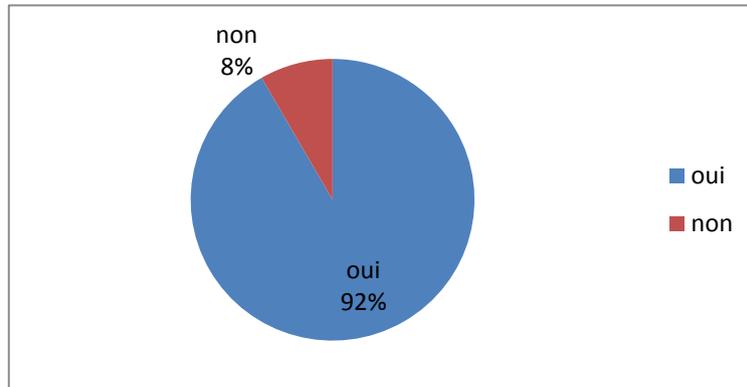
➤ Lieu du décès



- 5 décès ont eu lieu en salle de naissance soit 54%
- 2 décès ont eu lieu au service de néonatalogie soit 22%

- 1 décès a eu lieu à domicile soit 11%
- 1 décès ailleurs, au service de cardiologie, soit 11%

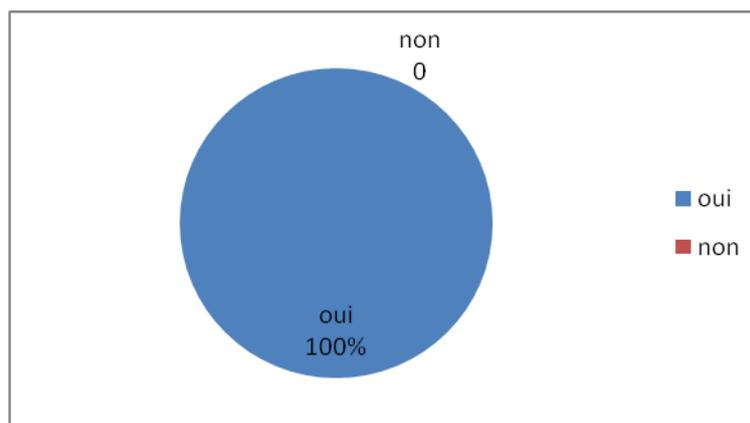
➤ Sentiment d'être entouré au moment du décès



Sur les 12 parents interrogés (9 mamans et 3 papas), seulement une maman ne s'est pas sentie entourée au moment du décès car sa petite fille est décédée durant les vacances dans un hôpital où on l'a considérée comme une urgence alors que les parents souhaitaient seulement la voir s'éteindre paisiblement dans leurs bras, sans acharnement thérapeutique.

Globalement, les parents se sont sentis entourés par l'équipe médicale (pédiatre, médecin), les sages femmes, les auxiliaires de puériculture, les infirmières, leur conjoint(e) et leur famille.

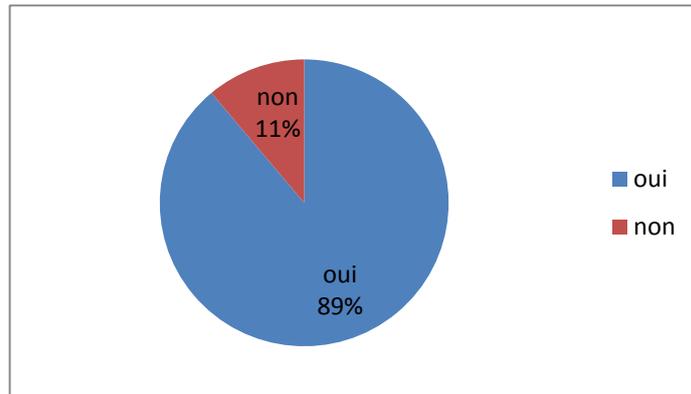
➤ Avez-vous pu dire « au revoir » à votre enfant de la manière que vous souhaitiez, en accord avec vos croyances ?



Tous les parents ont pu dire au revoir à leur enfant de la manière qu'ils le souhaitaient en accord avec leurs croyances.

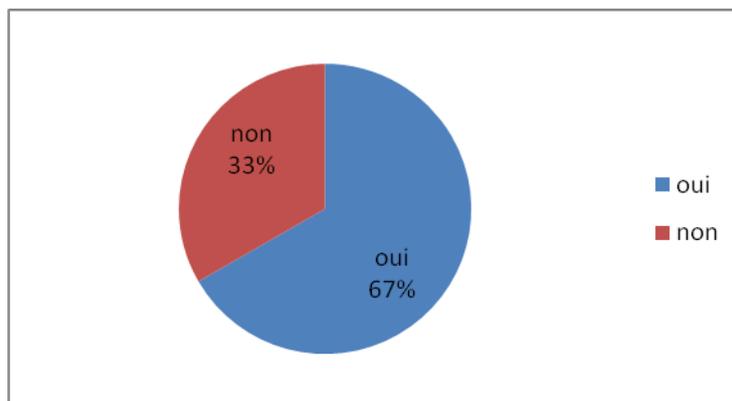
7. Rituels d'adieu et obsèques

➤ Proposition de garder des souvenirs de la vie de l'enfant



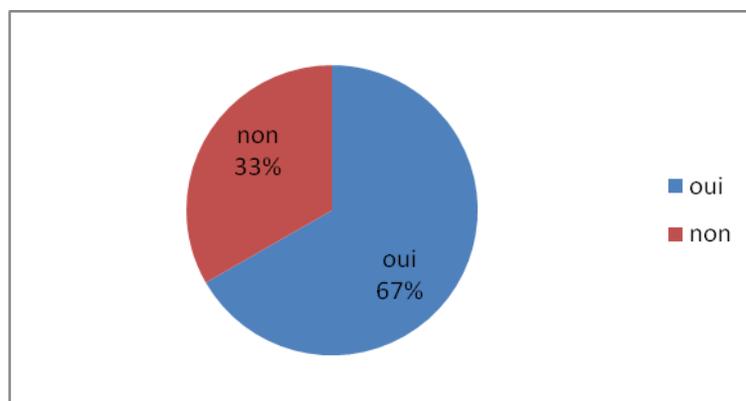
Il a été proposé à 8 couples sur 9 de garder des souvenirs de la vie de leur enfant.

➤ Proposition d'entourer l'enfant d'un objet particulier



Il a été proposé à 6 couples sur 9 d'entourer leur enfant d'un objet particulier.

➤ Souhait des parents de la présence d'un référent religieux auprès d'eux

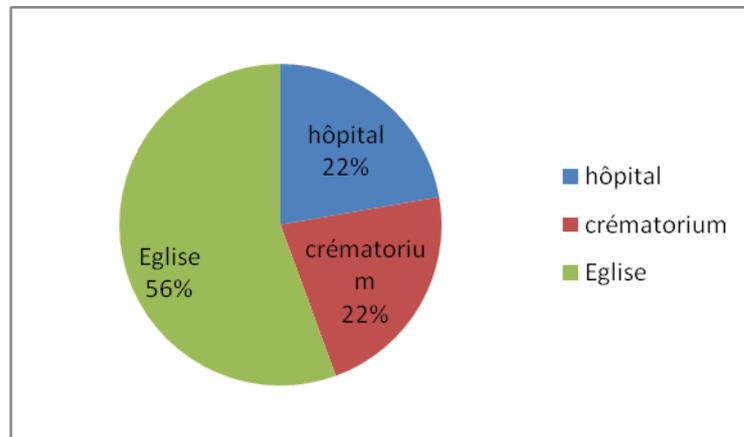


6 couples sur 9, soit 67%, ont souhaité la présence d'un référent religieux à leurs côtés.

➤ Cérémonie, rituel d'adieu

Tous les couples ont souhaité procéder à une cérémonie ou rituel d'adieu pour leur enfant.

Ces cérémonies ont eu lieu :

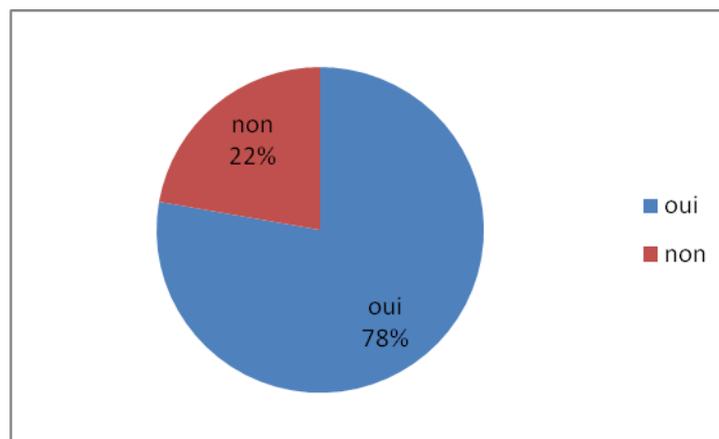


- 5 couples ont souhaité procéder à une cérémonie à l'église
- 2 couples ont souhaité procéder à une cérémonie à l'hôpital
- 2 couples ont souhaité procéder à une cérémonie au crématorium

Cette cérémonie était ouverte à :

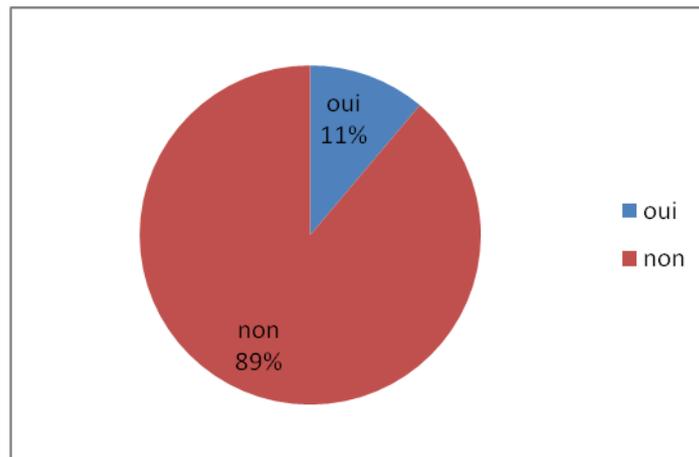
- La famille proche pour tous les couples interrogés, soit 100%
- La famille éloignée pour 7 couples sur 9, soit 77,7%
- Aux amis proches pour tous les couples interrogés, soit 100%
- Aux collègues de travail pour 5 couples sur 9, soit 55,5%
- Au personnel soignant pour 2 couples sur 9, soit 22,2%.

➤ Aide dans l'organisation de la cérémonie



78% des couples, soit 7 couples ont été aidés dans l'organisation de la cérémonie d'adieu pour leur enfant. Les 22% n'ayant pas été aidés, c'est-à-dire 2 couples, n'ont pas souhaité l'être.

➤ Présence de soignants aux funérailles



Des soignants étaient présents aux funérailles, cérémonie d'adieu dans seulement un cas sur 9.

8. Le deuil

➤ Le retour à la vie de tous les jours

A la question « Comment s'est passé votre retour à la vie de tous les jours ? », les mamans interrogées ont pratiquement toutes le souvenir d'une période :

- douloureuse, très difficile, voir « chaotique » selon le mot de l'une d'entre elles. Une maman parle d'un « bouleversement psychique intense avec une sensation de douleur physique et une sensation de bras vides très dure à vivre ».
- Cette sensation de vide intense est partagée par 3 autres mamans.

Les mamans évoquent aussi :

- Une certaine déconnection avec la réalité,
- D'un besoin « d'atterrir »,
- Un retour à la vie de tous les jours lent, d'un besoin de temps pour réaliser pleinement la perte de l'enfant amplifié par la fatigue,
- Un « besoin d'essentiel »,
- La difficulté (pour 2 mamans) à gérer le décalage entre les différentes réactions au sein de leur famille (conjoint, enfants) et de l'entourage (amis, facteur, boulangère) face à la perte de leur enfant.
- Une maman parle d'un retour à la vie de tous les jours serein car elle s'y était longuement préparée et « tout s'est passé le mieux possible ».

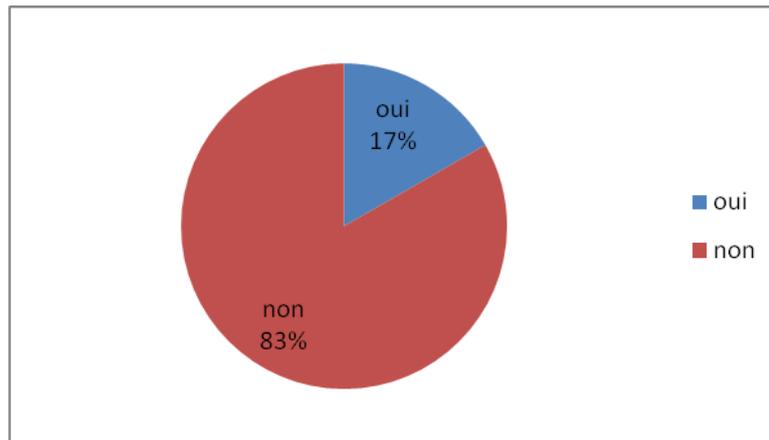
La présence d'autres enfants dans la famille a aidé 3 mamans dans le retour à la vie quotidienne, cela leur a permis « de continuer à vivre », 2 autres mamans évoquent l'aide précieuse du psychologue dans cette douloureuse période.

De leur côté, les papas évoquent :

- une période difficile,
- une sensation d'avoir été hors du monde d'où un retour difficile à la réalité,
- le soutien très important du psychologue (évoqué par 1 papa).

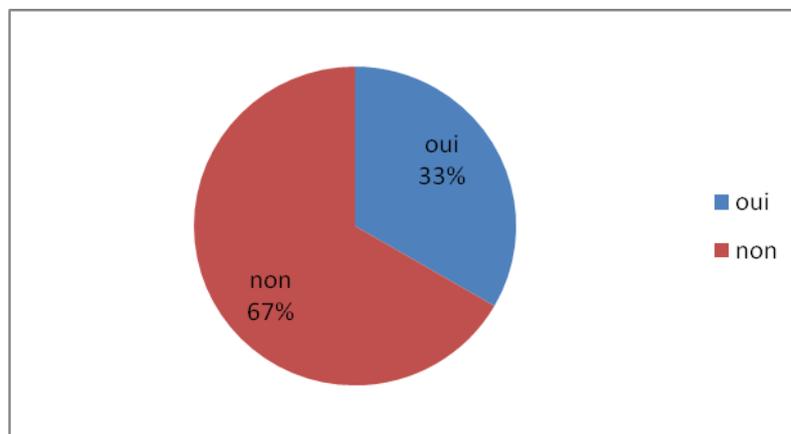
➤ Réactions physiques

- Malade de façon inhabituelle



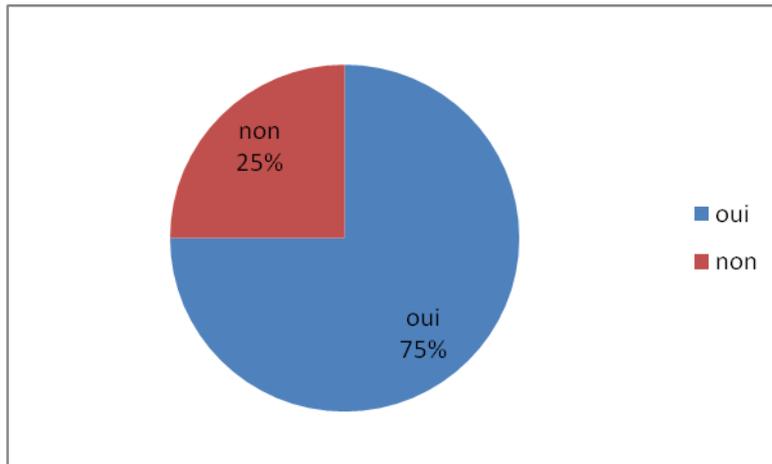
2 mamans (soit 17%) ont été malades de façon inhabituelle suite au décès de leur enfant, les 7 autres mamans ne l'ont pas été ainsi que les 3 papas.

- Troubles de l'appétit



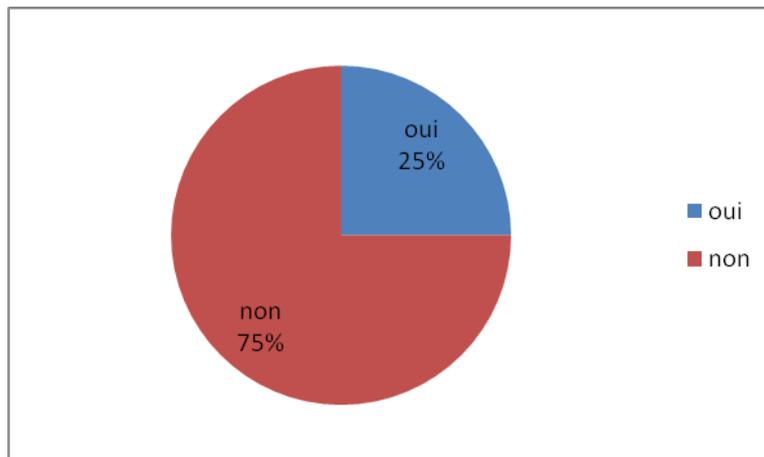
4 personnes ont eu des troubles de l'appétit (3 mamans et 1 papa) sur les 12 personnes interrogées (soit 33%)

- Troubles du sommeil



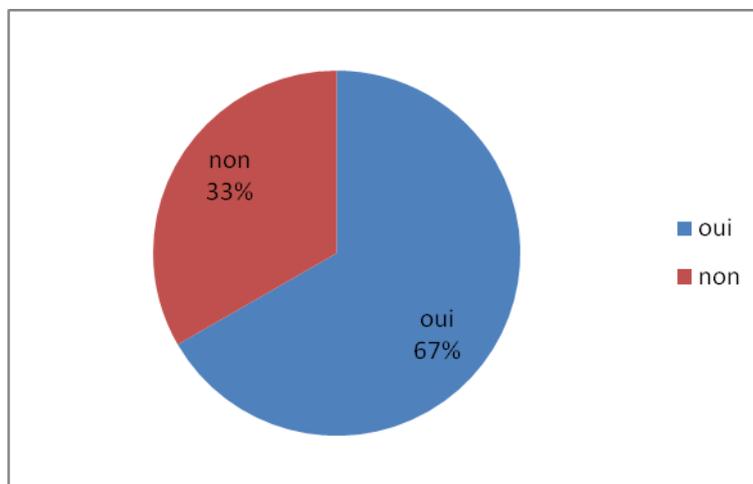
9 personnes ont eu des troubles du sommeil (soit 75% des personnes interrogées) que ce soit un besoin de beaucoup dormir, un retard à l'installation du sommeil ou des insomnies etc.

- Troubles de la mémoire



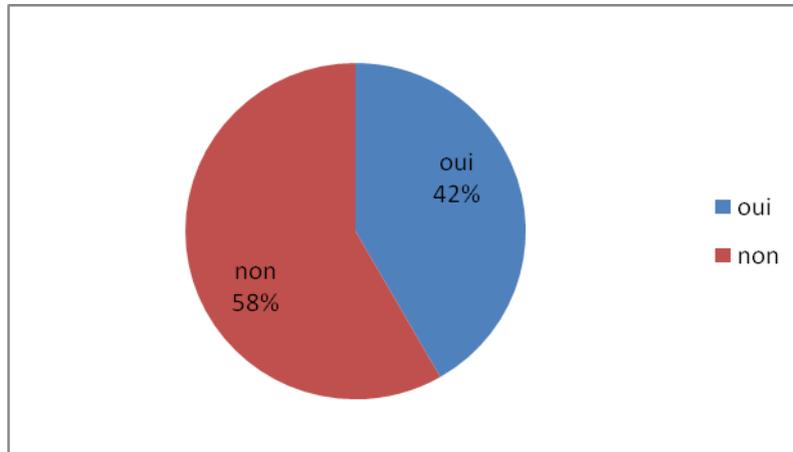
Seulement 3 mamans évoquent des troubles de la mémoire (soit 25% des personnes interrogées).

- Baisse de la capacité à se concentrer



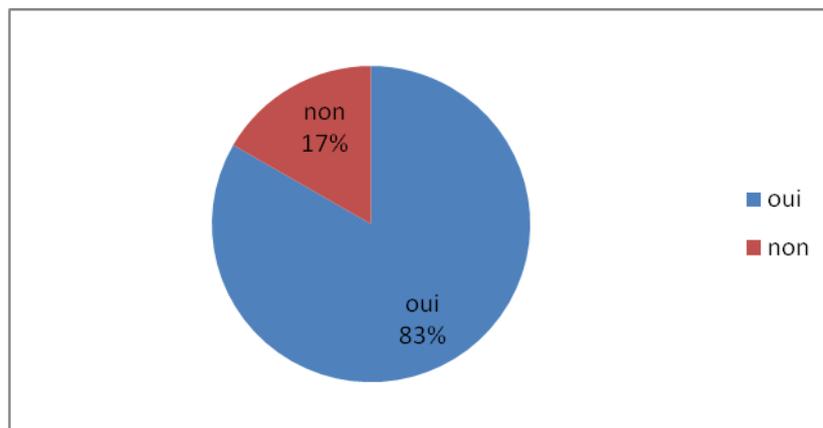
67% des personnes interrogées (6 mamans et 2 papas) évoquent une diminution de leur capacité à se concentrer suite à la perte de leur enfant.

- Impression de devenir fou / folle



5 mamans ont eu l'impression de devenir folle (soit 42% des personnes interrogées), aucun des papas n'a eu cette impression.

- Troubles de l'attention

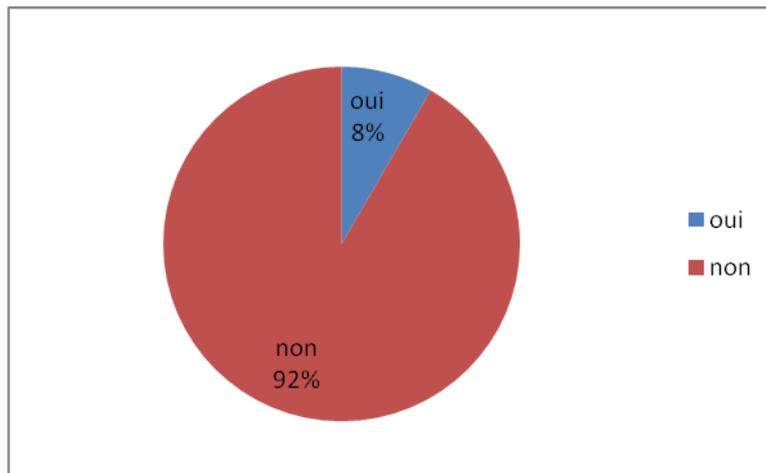


10 personnes ont mis en avant des troubles de l'attention durant leur période de deuil (soit 83% des personnes interrogées), seulement une maman et un papa n'ont pas eu cette sensation.

- Durée de ces manifestations

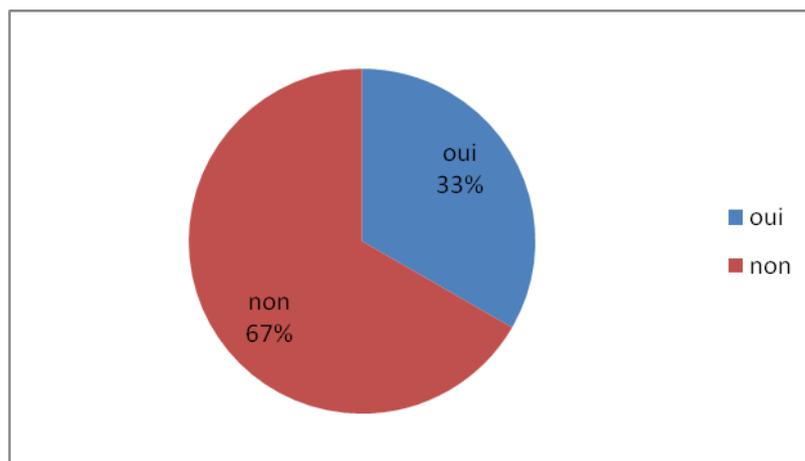
De façon générale, ces troubles physiques se sont estompés au bout de 6 mois à 1 an, selon les dires des parents interrogés.

➤ Cauchemars répétitifs en lien avec la perte de l'enfant



11 parents n'ont pas fait de cauchemars répétitifs en lien avec la perte de leur enfant (soit 92%), seulement 1 papa en aurait eu.

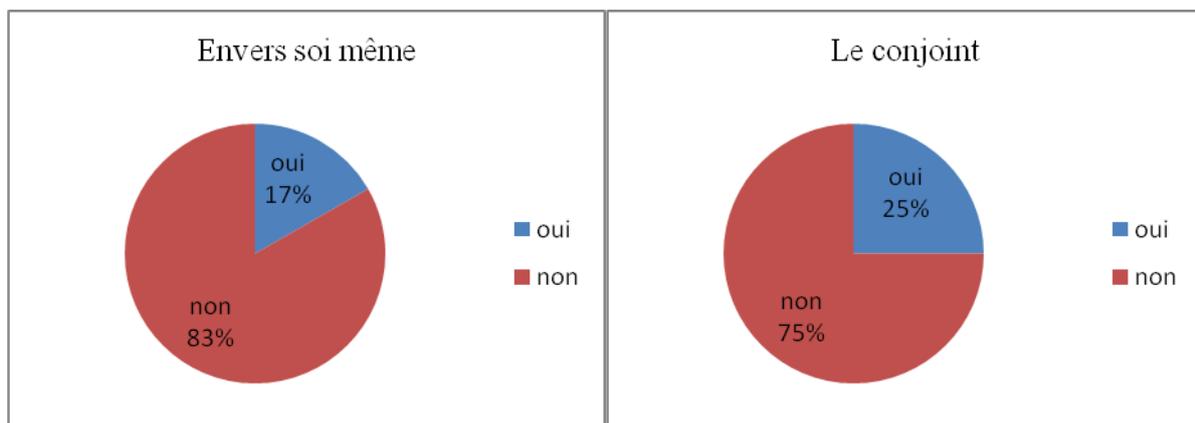
➤ Rêves répétitifs en lien avec l'enfant



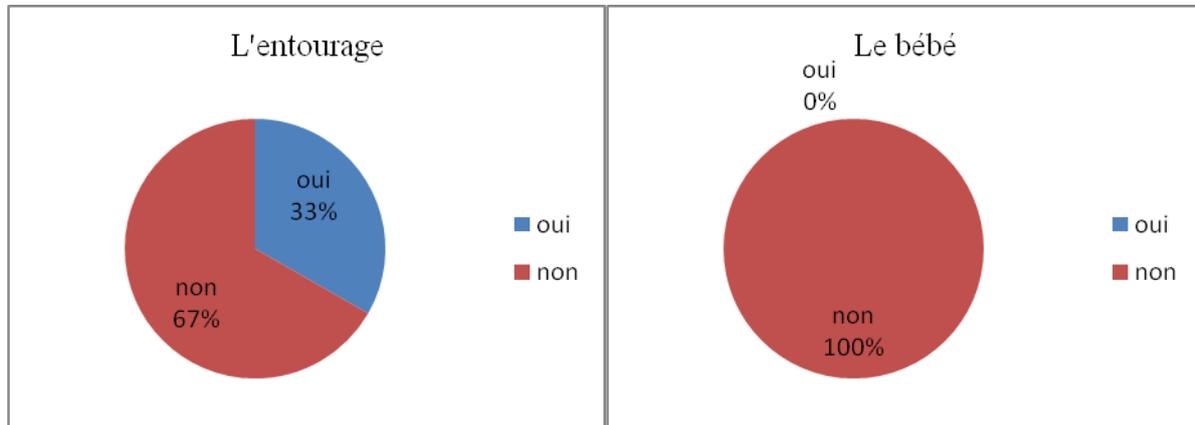
4 parents (3 mamans et 1 papa) disent avoir rêvé de leur enfant durant le processus de deuil.

➤ Réactions psychologiques

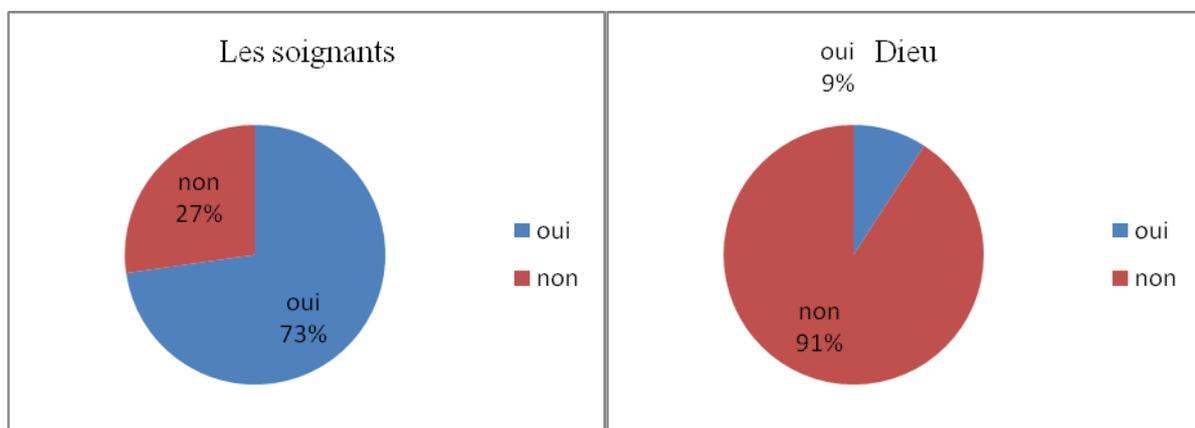
- colère



- 1 maman et 1 papa ont éprouvé de la colère envers eux même pour n'avoir « pas su protéger leur enfant ».
- 3 mamans ont ressenti de la colère par rapport à leur conjoint à cause de leur silence. Elles ont eu l'impression que leur conjoint voulait « tourner rapidement la page », qu'ils n'étaient pas aussi affectés par la perte de leur enfant qu'elles.

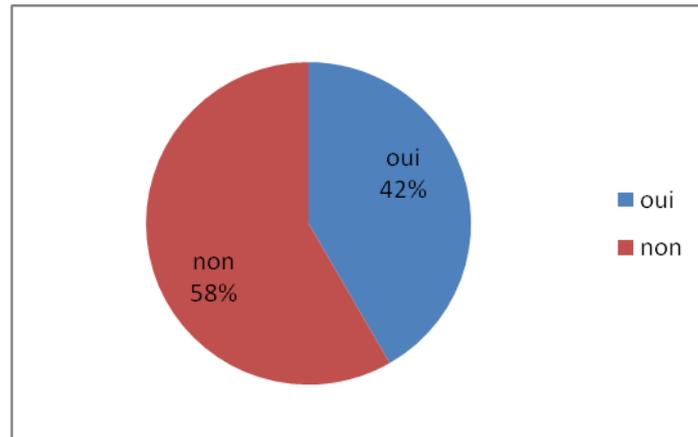


- 4 mamans ont éprouvé de la colère envers leur entourage à cause de leur non compréhension face à leur choix d'accompagner leur enfant jusqu'au bout et de leur « difficulté à mesurer la douleur de la perte de son enfant en intensité et dans le temps ».
- Aucun des parents interrogés n'a ressenti de la colère par rapport à leur bébé.



- 8 parents (7 mamans et 1 papa) ont éprouvé de la colère envers les soignants à cause de l'incompréhension du personnel médical à comprendre leur souhait de refuser l'IMG afin d'accompagner leur enfant jusqu'au bout. Trois parents (2 mamans et 1 papa) leurs reprochent leur insistance à interrompre la grossesse, une maman a ressenti l'insistance du médecin comme une volonté de la culpabiliser de garder un tel enfant. De plus, les silences ou certains propos venant du personnel médical/soignant ont été très dur à vivre pour certains parents et source de colère.
- Seulement un papa a éprouvé de la colère envers Dieu.

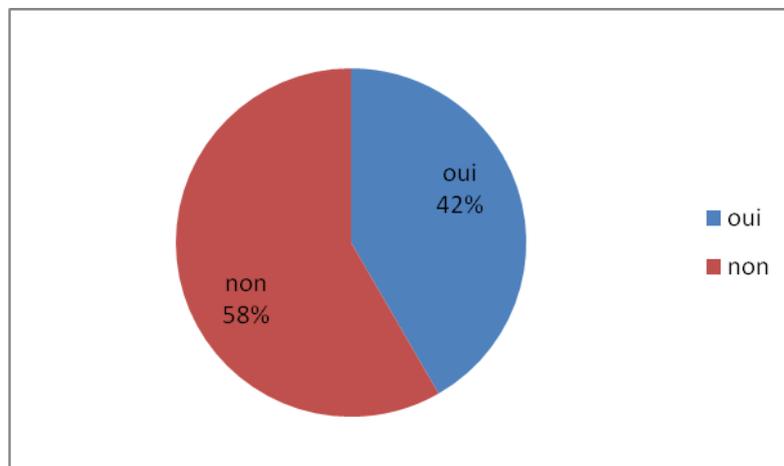
○ Culpabilité



5 parents (4 mamans et 1 papa) ont éprouvé de la culpabilité pour des raisons très différentes et propres à chacun :

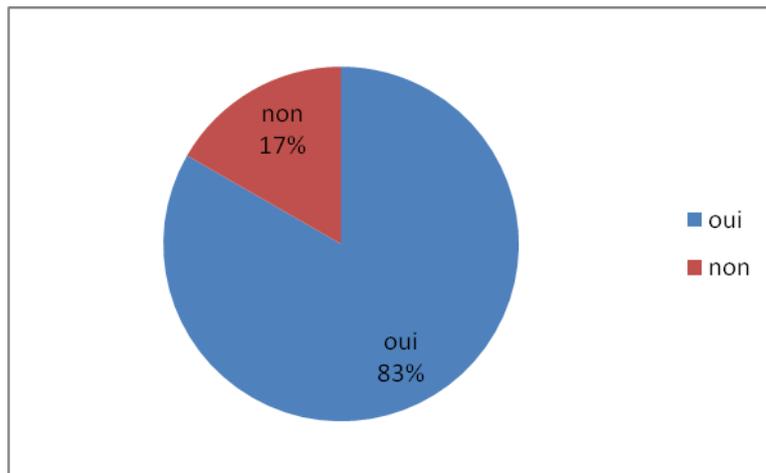
- une maman s'en veut de n'être pas allée aux urgences pédiatriques plus rapidement.
- Une autre s'est sentie coupable d'avoir transmis son anomalie chromosomique.
- Une maman s'en voulait de n'avoir pas plus insisté auprès du personnel soignant pour que l'administration de morphine soit commencée plus tôt car elle trouvait sa petite fille plus agitée que ce à quoi elle s'attendait (agitation perçue comme normale par le personnel soignant)
- Une maman se reprochait d'avoir dansé et de s'être amusée lors d'un mariage durant sa grossesse ce qui, selon elle, aurait induit le décès in utéro de son enfant (atteint d'une trisomie 18), décès perçu comme prématuré à ses yeux.
- Le papa se sent coupable d'avoir désiré un enfant, d'avoir insisté auprès de sa conjointe et de l'avoir entraînée dans tout cela.

○ Echec



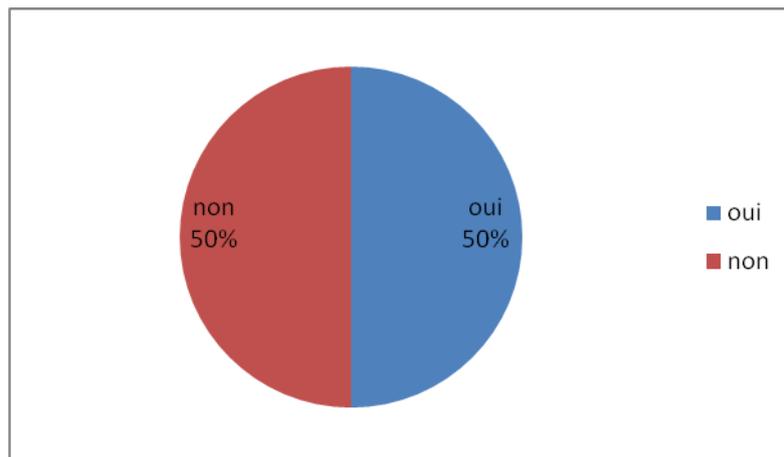
5 parents ont ressenti un sentiment d'échec (4 mamans et 1 papa) :

- D'avoir été incapable de « sauver » leur enfant
 - Que son enfant ne soit pas né vivant : la maman avait l'impression de « ne pas l'avoir aimé suffisamment fort et de façon suffisamment rassurante pour lui donner la force de naître vivant ».
 - Au moment du diagnostic et de la prise de conscience que le bébé ne serait pas comme les autres.
- Tristesse, sentiment d'être inconsolable



10 parents ont ressenti de la tristesse et le sentiment d'être inconsolable. Seulement un couple n'a pas ressenti cela.

- Perte de confiance en soi



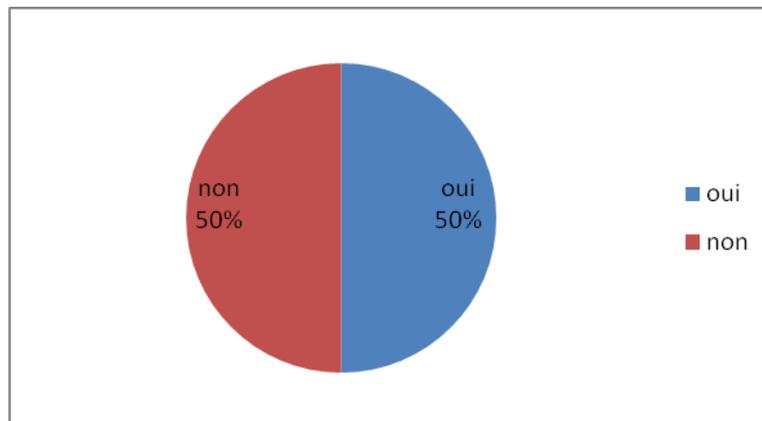
La moitié des parents interrogés ont perdu une certaine confiance en eux (5 mamans et 1 papa).

○ Durée de ces manifestations

Il a été difficile pour les parents de répondre à cette question, « D'après vous, après combien de temps ses manifestations se sont-elles estompées ? ». En effet :

- Une maman explique qu'à partir du moment où ils ont décidé de poursuivre la grossesse, il fallait qu'ils aillent en avant.
- D'autres parlent de 3-4 mois puis de 1 an
- D'autres ressentent encore ces sentiments (1 à 2 ans après) notamment celui de tristesse qui ne diminue que petit à petit.
- D'autres expliquent que ces sentiments vont et viennent comme des vagues et qu'il est donc difficile d'évaluer le temps que ces manifestations mettent pour s'estomper.

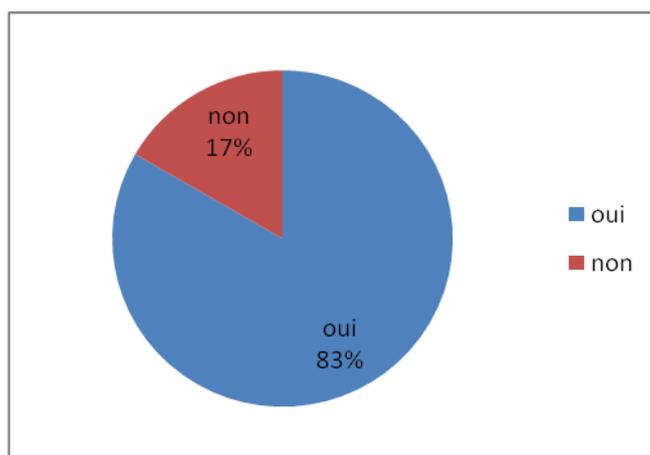
○ Sentiment de nostalgie



La moitié des personnes interrogées (5 mamans et 1 papa) ont ressenti un sentiment de nostalgie par rapport :

- A ce qui n'avait pas été fait (film, empreintes)
- A l'absence de l'enfant et l'imagination de son développement (premier sourire, premiers pas etc.) (2 mamans)
- Aux moments de bonheur vécu avec l'enfant (retour à la maison, Noël, jour de l'an)
- Au « moment doux de l'attente » de cet enfant, sa présence dans le foyer familial.

○ Sentiment d'accomplissement



Tous les parents ont ressenti un sentiment d'accomplissement excepté deux papas.

Ce sentiment d'accomplissement est explicité par :

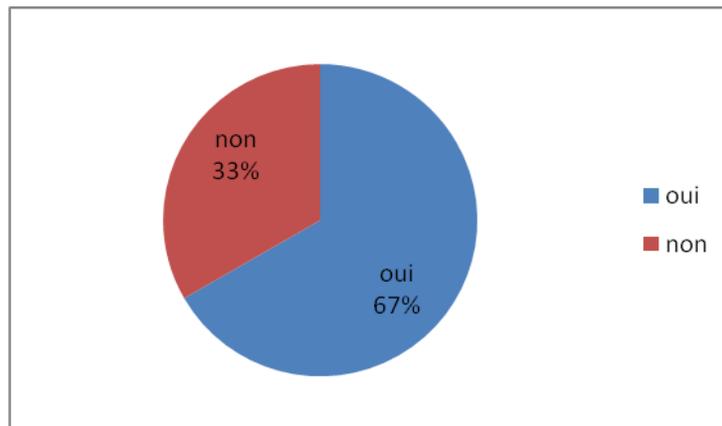
- La sensation d'avoir tout fait, tout donné, pour le bien être de l'enfant (exprimé par 6 mamans),
- La sensation d'avoir transmis tout leur amour (2 mamans),
- Le sentiment d'avoir accompli son devoir de mère (2 mamans),
- L'impression d'avoir respecté le chemin de vie de l'enfant (2 mamans),
- La certitude que cet enfant fait partie intégrale de la famille (une maman),
- Le fait d'être allé jusqu'au bout de leurs idées, au bout de l'accompagnement (2 mamans),
- Une maman parle « d'avoir vraiment pu vivre la naissance et le deuil complètement ; vraie maternité et vraie deuil. »
- Une maman témoigne : « c'est un moment qui résonne très très fort en moi : tout a été dit, partagé, donné. Rien n'a manqué, rien à regretter. Tout a été vécu à 1000%, nous nous sommes totalement abandonnés à cet amour immense pour elle, au-delà de ce que nous imaginions. Elle nous a tant donné à nous et aussi à nos familles. »

Le papa ayant ressenti un sentiment d'accomplissement l'explique grâce au fait qu'il n'a jamais eu de doute sur le choix de poursuivre la grossesse et sur l'accompagnement de courte vie de son enfant.

○ Autre

Deux mamans expriment leur douleur et leur tristesse lorsqu'elles voient d'autres femmes enceintes, un landau, et le bonheur des autres avec leur enfant.

➤ Besoin de prendre des vacances pour les papas



Deux papas sur trois ont eu besoin de prendre des vacances pour prendre du temps à deux avec leur femme sans le tracas du travail et les contraintes du monde.

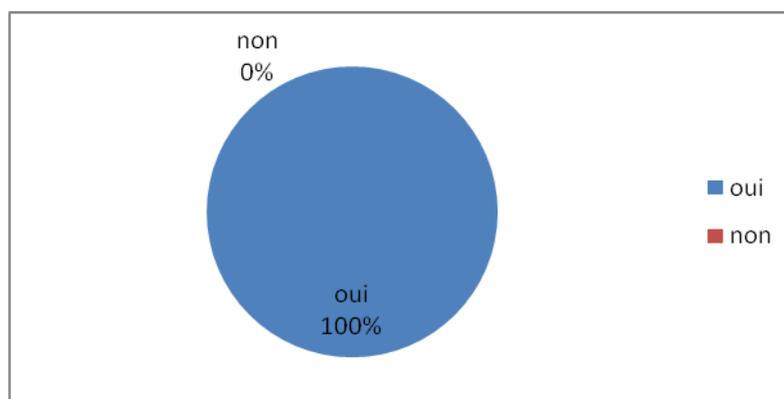
➤ Déménagement après le décès

Seulement 1 couple sur 9 a déménagé et ce 1 an après le décès pour des raisons professionnelles.

➤ Temps mis avant de reprendre le travail ou temps avant d'être capable de réinvestir son énergie dans de nouveaux projets

Toutes les mamans ayant un travail l'ont repris à la fin du congé de maternité c'est à dire environ 3 mois après la naissance. Le réinvestissement dans de nouveaux projets a été plus long : de 6 mois à 1 an, nouveaux projets étant une nouvelle grossesse pour deux mamans.

➤ Changement au niveau familial



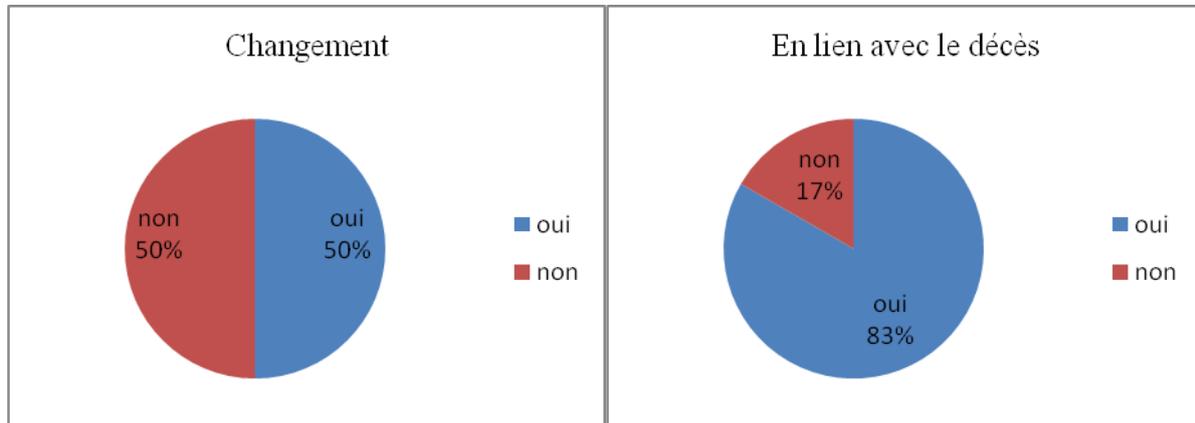
Les 9 couples évoquent un changement dans leur vie familiale depuis cet accompagnement de courte vie pour leur enfant. Ces changements sont :

- La naissance d'autres enfants pour 6 couples,
- « Une plus grande relativité, un recentrage sur l'essentiel »,

- Un travail important sur le couple pour l'un d'entre eux et, pour un autre l'impression que cet accompagnement a encore plus soudé leur couple.

5 mamans sur 9 pensent que ces changements sont en rapport avec la perte de leur enfant.

➤ Changement au niveau professionnel



6 parents ont eu un changement au niveau professionnel (5 mamans et 1 papa) ; les 5 mamans mettent cela en rapport avec le décès de leur enfant mais pas le papa.

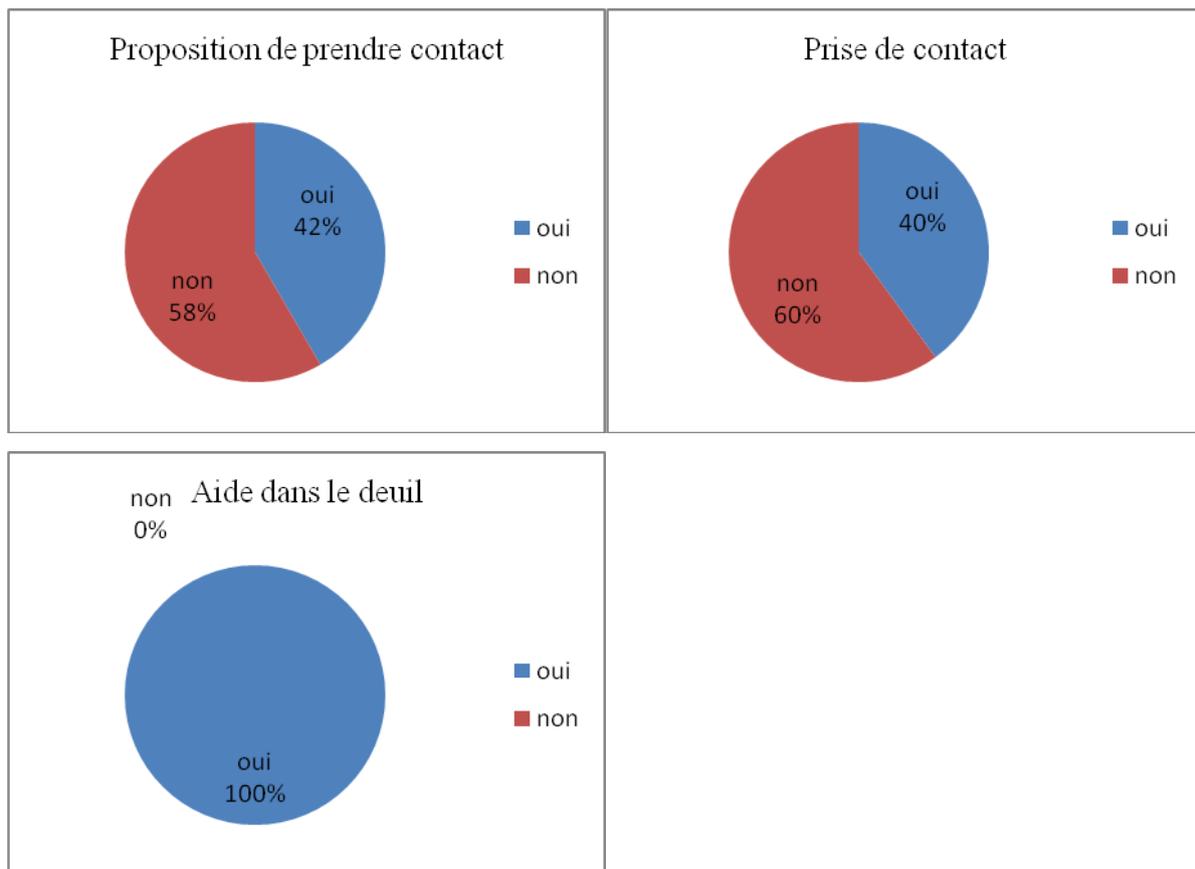
Ces changements étaient :

- Un changement de poste ou une réorientation professionnelle pour 3 mamans
- Arrêt de travail car plus envie de s'investir dans son travail et volonté de se consacrer à sa vie familiale, pour une maman
- Perte de son emploi, pour le papa.

➤ Autres changements

Trois mamans évoquent d'autres changements en lien avec le décès comme un regard différent sur la vie et les autres, l'éloignement de beaucoup d'amis et création ou renforcement d'autres amitiés, un plus grand besoin de solitude et un « retour aux bonheurs simples et aux échanges vrais ».

➤ Association d'aide au deuil



Il a été proposé à 5 parents (3 mamans et 2 papas) de prendre contact avec une association d'aide au deuil (ex : nostoutpetits etc.), seulement 1 couple l'a fait et cela les a aidé dans leur processus de deuil.

9. Mémoire, souvenirs

➤ Conservation de souvenir (photos, empreintes, habits etc.)

Tous les parents ont conservés des souvenirs concrets de leur enfant.

- Place de ces souvenirs

Ces souvenirs, témoins de la vie de l'enfant, sont conservés :

- Dans des albums photos, une maman en a d'ailleurs toujours un sur elle,
- Photos encadrées au mur dans la chambre conjugale et chambre des autres enfants, dans le séjour, au- milieu des autres photos de famille,
- Dans un coffret, table de chevet, placard de la chambre
- Une maman a réservé un coin du salon avec des plantes, bougies, et « tous les petits trésors ou cadeaux » qu'elle associe à son enfant,
- Une maman a écrit son histoire.

➤ Place de l'enfant au sein de la famille

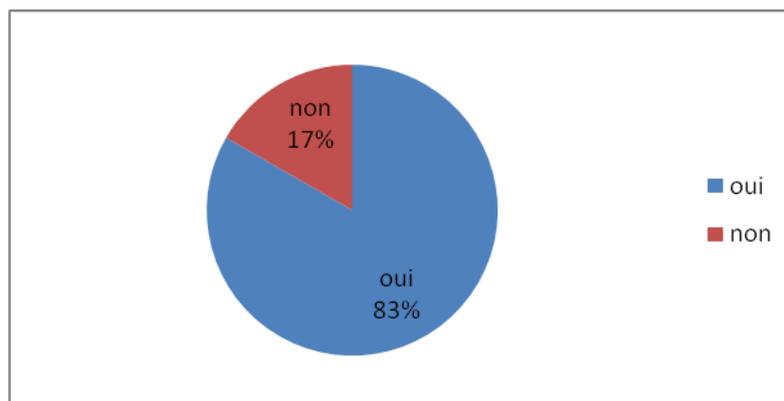
Les 9 couples interrogés sont tous unanimes pour dire que leur enfant fait partie intégrante de leur famille, qu'il en est un membre à part entière. Cependant, cet enfant est parfois un sujet tabou pour leur famille proche (grands-parents de l'enfant), famille élargie et pour certains amis ou bien le silence autour de cet enfant semble de rigueur pour certains. Une maman explique que généralement lorsqu'on lui demande combien elle a d'enfant, elle ne comptabilise pas sa petite fille décédée afin de ne pas gêner la personne le lui demandant bien que cet enfant ait figuré sur les faire-part de ses petites sœurs.

➤ Ressenti au moment de la date d'anniversaire du décès de l'enfant

A la date d'anniversaire du décès de leur enfant, les parents :

- ressentent de la tristesse (5 parents), de la nostalgie (4 parents),
- ont une recrudescence de souvenirs (2 parents),
- ressentent une douce peine (2 parents),
- ont le besoin de fêter l'enfant, de l'honorer, d'aller se recueillir sur sa tombe (une maman),
- ont un sentiment de fierté de l'avoir eu comme bébé (une maman),
- ressentent un sentiment de sérénité (une maman), un sentiment d'accomplissement (une maman) et de la joie (une maman).

➤ Sensation d'avoir été soutenu par l'entourage



Seulement deux mamans ne se sont pas senties soutenues par leur entourage tout au long de cette épreuve de deuil à cause de la non compréhension de leur choix d'accompagnement de leur enfant, par une partie de l'entourage ou bien à cause de trop de maladresses, de distances et de malaises.

➤ L'accompagnement par le personnel soignant du diagnostic jusqu'à aujourd'hui

Par rapport à l'accompagnement par les professionnels de la santé depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à aujourd'hui, les parents ont des avis divergents.

Les uns retiennent :

- un comportement choquant de la part des médecins les poussant à demander une IMG et une incompréhension totale (4 parents),
- la sensation d'avoir été abandonné pendant la grossesse (2 mamans),
- un certain manque de pédagogie des spécialistes (une maman) et une certaine distance de la part des médecins.

Les autres retiennent :

- une très grande humanité et une grande disponibilité de la part des soignants (4 parents),
- Beaucoup de gentillesse et de prévenance (2 mamans),
- Un respect de leur choix de poursuivre la grossesse (une maman)
- Une communication au sein de l'équipe médicale très appréciée (une maman)

Cinq parents ont trouvé les professionnels de la santé extraordinaires, notamment les sages-femmes et les auxiliaires de puériculture, et leur en sont très reconnaissants.

De façon globale, l'accompagnement par les professionnels de la santé au moment de la naissance a été « extraordinaire » selon les parents mais a été moins adéquate (voir pas du tout) au moment de l'annonce du diagnostic et pendant la grossesse.

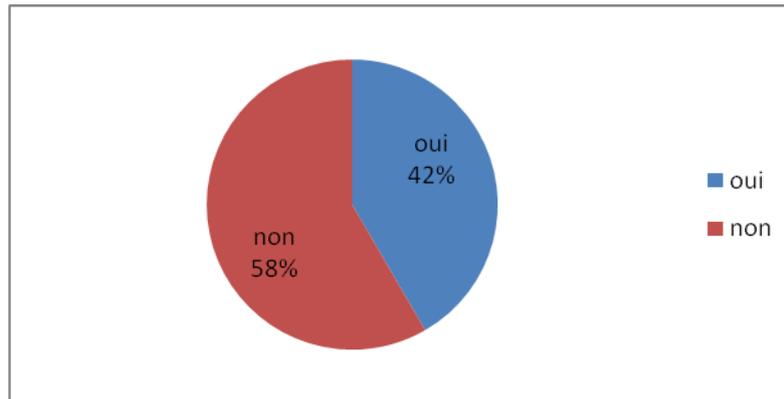
➤ Maintenant, que ressentez vous lorsque vous parlez de cet enfant ?

Les sentiments ressentis par les parents à l'évocation de leur enfant sont souvent empreints de :

- douleur et de tristesse mais aussi de beaucoup d'amour, de bonheur, de tendresse et de douceur (sentiments mêlés exprimés par 5 mamans).
- la paix mêlée à de l'émotion (3 mamans),
- de la nostalgie (1 maman qui a perdu son bébé en 2009).

De leur côté les papas, ont ressenti de la nostalgie, de la sérénité ou bien en parlent peu.

➤ Regrets sur l'accompagnement de courte vie de l'enfant



5 mamans éprouvent des regrets sur certains éléments dans leur démarche d'accompagnement de courte vie de leur enfant, regrets qui sont :

- De ne pas avoir vécu la grossesse plus sereinement (une maman)
- De ne pas avoir plus profité de la grossesse pour créer un lien avec l'enfant grâce à l'haptonomie, pour lui parler etc. (une maman),
- Que le projet de naissance n'ait pas été abordé plus tôt, (une maman),
- De ne pas avoir hospitalisé plus tôt leur enfant pour qu'il souffre moins, (une maman),
- De ne pas avoir pris son enfant une dernière fois dans ses bras après son décès, (une maman),
- La non compréhension de leur projet par l'équipe médicale, leur manque de soutien et d'accompagnement (2 mamans).

➤ Questions réservées aux papas :

- Durant toute la grossesse et l'accompagnement de courte vie de votre enfant, avez-vous été présent de la façon dont vous le souhaitiez ?

Les 3 papas ont répondu oui.

- Pensez vous que cet accompagnement vous a permis d'accomplir votre paternalisme ?

Les 3 papas ont répondu oui.

- Pensez vous, que la poursuite de votre grossesse et votre démarche d'accompagnement de votre enfant vers sa mort naturelle, ont eu une influence sur le vécu de votre deuil ?

Les parents ont répondu, à l'unanimité (100%) OUI car :

- Ils ont été libres de choisir ce qu'ils souhaitent et qu'ils ont fait ce qui leur semblait le mieux pour leur enfant (3 parents),
- L'enfant leur a beaucoup apporté (une maman) et ils ont pu transmettre tout leur amour à cet enfant comme ils le souhaitent (une maman)
- Ils ont la sensation de n'avoir rien à se reprocher, d'avoir respecté la vie et la mort de leur enfant (2 mamans),
- ils ne ressentent pas de culpabilité (5 parents), 4 mamans spécifient qu'elles n'auraient pas pu se remettre d'une IMG.
- 1 maman reconnaît que cet accompagnement a permis à l'enfant d'avoir une place à part entière au sein de la famille,
- 5 parents se sentent sereins, en paix,
- 2 mamans ont eu l'impression d'avoir anticipé leur deuil durant la grossesse et qu'ainsi celui-ci en a été « facilité »,
- 1 maman, a son grand étonnement, a l'impression que son deuil a été accéléré (1 an) par cet accompagnement,
- Cet accompagnement a selon, un papa, facilité l'appréhension de la mort et du manque du bébé.

- Si vous deviez évoquer en quelques mots votre vécu tout au long de cette démarche d'accompagnement, lesquels seraient-ils ?

Les parents ont répondu selon leurs propres termes :

- Apprentissage sur la vie, Amour, « bébé cadeau », possibilité d'être pleinement mère, don du meilleur de ce que l'on pouvait donner, accompagnement riche.
- « Respect de la volonté des parents, écoute, pas de jugement, considérer le bébé comme un être à part entière, le laisser rester notre enfant même si le contexte est très médicalisé »,
- « période de vie très intense, très profonde qui ouvre à l'humilité et l'amour pur, à beaucoup de questionnements sur la vie et la mort, qui nous ramène à l'essentiel, bonheur d'être la mère de cet enfant »,
- moment le plus fort d'une vie,
- beaucoup d'Amour, « Une vie remplie d'Amour est une vie accomplie »,

- « bonheur à avoir vécu quelque chose d'aussi fort avec mon enfant. »
- « Un douloureux chemin de vie, dont on ressort transformé et grandi. Une leçon de vie par-delà la mort. »,
- « Intenses, douloureux, indélébiles, sereins » (1 couple)
- Bonheur d'avoir accompagné son enfant jusqu'au bout,
- « grossesse difficile mais naissance et moments passés avec l'enfant intenses, pleins de joies et d'émotions, des moments extraordinaires et inoubliables. Je ne regrette rien concernant notre choix. »,
- « une expérience d'amour humain extraordinaire, qui va au-delà de l'amour humain habituel. Presqu'une chance d'avoir pu sortir de moi un amour pareil, qui m'a changée et m'a renforcée. Une vie de maman dans sa plénitude absolue ».

III. Discussion

1. De la méthode

De façon général, la question du vécu d'un deuil est très spécifique et nécessite, pour y répondre de façon claire de rencontrer plusieurs fois les personnes endeuillés, de connaître leur histoire personnelle etc. ce qu'un simple questionnaire ne permet pas et ce d'autant plus lorsque le défunt est leur nouveau-né. Nous n'allons donc pas tirer de conclusions tranchées et précises sur le vécu du deuil des parents interrogés mais simplement mettre en avant, à la lumière de la théorie, certains aspects de ce deuil particulier.

De plus, il faut prendre en considération que tous les parents interrogés ne se trouvent pas au même point dans leur deuil ce qui peut expliquer la disparité des réponses. En effet, aucune limite quand à la date d décès n'a été fixée afin de ne pas limiter la population visée par ce questionnaire mais il semble évident que les parents ayant perdu leur enfant il y a quinze ans n'auront pas les mêmes réponses que ceux l'ayant perdu seulement il y a un an.

2. Des résultats

a) Le pré-deuil

Théoriquement, R. Poletti parle d'une notion de pré-deuil comme de la période qui s'étend de la prise de conscience d'un diagnostic fatal jusqu'au décès de la personne, période « de préparation et d'acceptation de la mort ». Ce pré deuil se révèle être une réalité lorsqu'il est annoncé à des parents, en anténatal, que leur enfant est atteint d'une pathologie létale incurable et qu'ils choisissent de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur bébé jusqu'à sa mort naturelle.

En effet, les parents, au moment du diagnostic et dans les semaines précédant la décision de continuer la grossesse, se refusent à croire que leur tout petit ne pourra pas vivre. Suite à un certain déni qui dure le temps de faire des examens plus approfondis, les parents évoquent « une période très dure », « des semaines très difficiles » la nécessité de faire le « deuil de l'enfant parfait » laissant penser à la phase de déstructuration du processus de deuil. Cependant, une fois la décision de poursuivre la grossesse prise, une maman parle « d'une grande paix et d'amour pour cet enfant », c'est à partir de ce moment là que les mamans ont pu réinvestir leur bébé et profiter au mieux des 3 à 6 mois de grossesse restant (diagnostic posé à la 1^{ère} échographie dans 22%, 33% à la 2^{ème} échographie et 45% à la 3^{ème} échographie). Une certaine phase de restructuration commence pour les parents, c'est une période d'acceptation du futur décès de leur bébé, voir de sérénité mais non sans peur de l'avenir, de l'inconnu, de ne pas avoir le temps d'aller à la rencontre de cet enfant après la naissance etc.

Les parents ont ainsi vécu un premier deuil, un pré deuil, ce qui leur a permis « d'accepter » la pathologie de leur enfant, de se « préparer » au décès futur de l'enfant, de pouvoir créer un lien fort avec l'enfant en partageant des moments privilégiés avec lui, de le faire vivre avant même sa naissance.

Durant cette période de pré-deuil que se révèle être la grossesse, le personnel soignant va jouer un rôle primordial qui aura une grande influence par la suite sur le deuil. En effet, c'est lui qui va poser le diagnostic, expliquer les différentes possibilités, mais surtout accompagner et soutenir les parents durant toute la grossesse, l'accouchement et en post-partum. Les parents vont, avec les soignants, préparer la vie de leur enfant en discutant ensemble de la manière dont ils souhaitent l'accueillir et l'accompagner en élaborant un projet d'accueil ; projet d'accueil qui se révèle être aussi le projet d'accompagnement de fin de vie respectant les principes des soins palliatifs.

b) Le projet d'accueil de l'enfant

L'élaboration de ce projet constitue une étape importante pour les parents car cela va les ancrer dans la réalité, leur permettre de poser des questions aux soignants, expliquer leurs peurs, leurs craintes, leurs attentes ; de réfléchir à ce qui serait le mieux pour leur enfant et mettre en avant ce qu'ils souhaitent et ainsi éviter par la suite de profonds regrets.

Ainsi, le projet d'accueil de l'enfant reprend la volonté unanime des parents de voir leur enfant et de le prendre dans leur bras et d'autres items. Cependant, ce qui importait le plus aux parents était la prise en charge médicamenteuse de la douleur de leur enfant, projet prévu dans 8 cas sur 9 mais qui a été nécessaire que pour 4 nouveau-nés. Beaucoup de parents ont poursuivi leur grossesse car ils avaient, entre autre, l'affirmation que leur enfant ne souffrait pas in-utéro et la certitude que tout serait fait pour qu'il ne souffre pas après sa naissance. Un autre aspect important du projet d'accueil pour les parents était le respect de moments d'intimité qui ont été réalisés à 89%, (les 11% restant correspondant à une absence de réponse).

Durant la grossesse des mamans interrogées, nous remarquons que la sage-femme n'est mentionnée nulle part étant donné que la grossesse est dite pathologique donc dépasse ses compétences. Seulement, sans multiplier à l'excès les intervenants, il serait peut être intéressant que la sage-femme garde une place dans le suivi de la grossesse et propose des cours de préparation à la naissance adaptés, afin de favoriser le lien parents-enfant dans le but de réintroduire la grossesse dans la physiologie et de ré-humaniser cet enfant.

c) Réactions physiques et psychiques au deuil

Au niveau des réactions physiques possibles durant un deuil, on peut remarquer que tous les parents en ont manifestés et plus particulièrement des troubles du sommeil, des troubles de l'attention et d'une baisse de la concentration. Ces manifestations se sont estompées (pour les rares personnes ayant répondu à cette question) au bout de 6 mois à 1 an ce qui est très long car selon la littérature, ces réactions surviennent dans les 3 à 4 semaines après le décès.

Au niveau des réactions psychologiques, on remarque que les parents ont ressenti de la culpabilité, de la colère, de la tristesse, de la nostalgie, un sentiment d'échec etc.

Selon la littérature, ces manifestations physiques, psychiques et affectives sont normales et rentrent dans le processus de deuil physiologiques. Certains auteurs ont défini des critères

pour qualifier un deuil de « compliqué » ou de « pathologique », notions à utiliser avec délicatesse, et suivant leurs critères, aucuns des parents n'ayant répondu au questionnaire n'aurait eu un deuil compliqué ou pathologique.

Néanmoins, on peut remarquer que les mamans extériorisent plus leur douleur suite à la perte de leur enfant par des manifestations physiques que les papas, ce qui peut entraîner un décalage. D'ailleurs 3 mamans ont éprouvés de la colère envers leur conjoint à cause de leur silence et de la non extériorisation de leur tristesse ce qui a été interprété par de l'indifférence.

Concernant la durée de ces manifestations qui se révèle difficile à évaluer, les parents parlent de 3 mois à 1 an ce qui, ne paraît pas excessif ; la littérature ne donnant pas de durée précise quand à ces réactions psychologiques.

d) Durée du processus de deuil

Selon la littérature, un deuil s'achève lorsque la personne endeuillée est capable de réinvestir son énergie dans de nouveaux projets, de créer de nouveaux attachements et d'évoquer le défunt sans souffrance extrême (à différencier de la tristesse). Les auteurs s'accordent à dire que deux ans sont nécessaires afin de faire son deuil.

Ici, les parents interrogés ont réussi à réinvestir leur énergie dans de nouveaux projets au bout de 6 mois à 1 an et lorsqu'ils parlent aujourd'hui de leur enfant, ils ressentent de la douleur et de la tristesse mais aussi de la sérénité, de la paix, de l'amour, de la tendresse etc. seulement une maman ayant perdu son enfant récemment (2009) parle encore de nostalgie.

e) Aide au deuil

Dans la littérature relative aux spécificités du deuil périnatal, les auteurs reconnaissent qu'à la douleur vive engendrée par la perte de son enfant s'ajoute un sentiment d'échec dans sa fonction de parents. En effet, dans l'inconscient collectif, les parents ont le rôle de protéger leur enfant, de faire tout ce qui est possible pour le bien être de l'enfant. Ainsi, les parents ayant décidé d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle dans le cadre de soins palliatifs en maternité sont directement confrontés à cette atteinte de leur parentalité. Pourtant, beaucoup d'entre eux se sont sentis réintégrés dans leur rôle de parent par un tel accompagnement car ils ont fait ce qui leur semblaient le mieux pour leur enfant, ils ont pu partager des moments très riches avec leur tout petit, créer des souvenirs avec lui et les

conserver, ils ont pu procéder à des funérailles etc. Par sa naissance et sa courte vie, ce nouveau-né s'est inscrit de façon concrète dans la vie familiale et fait désormais partie intégrante de la famille. Tous les parents interrogés s'accordent à dire cela et ressentent même un sentiment d'accomplissement grâce à leur accompagnement. L'enfant est reconnu dans la famille cependant, un certain déni social (par l'entourage) persiste.

f) Influence de l'accompagnement en soins palliatifs sur le deuil

Comme vu précédemment, les parents ayant choisi de poursuivre leur grossesse, malgré un diagnostic anténatal de létalité, et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle se sentent réintégré dans leur fonction de parents mais aussi ont la sensation de n'avoir rien à se reprocher, ils ne ressentent pas de culpabilité mais plutôt de la sérénité et de la paix par rapport à tout l'amour qu'ils ont pu transmettre à leur tout petit et ont beaucoup appris de cet enfant.

Ainsi, on peut dire qu'en analysant les réponses du questionnaire en lien avec la théorie, le deuil des parents ne semble pas « pathologique » ni « compliqué » et que selon le ressenti des parents il semble même facilité ou du moins, moins difficile que ce à quoi ils s'attendaient. On peut simplement conclure que cet accompagnement était ce qu'il convenait aux parents, qu'ils ont eu la possibilité de choisir et qu'ils ne regrettent pas leur choix.

Cependant, un des aspects mis en avant par les parents au travers de leurs réponses au questionnaire, est le rôle d'accompagnement et de soutien du personnel médical et soignant. En effet, il est intéressant de voir que 73% des parents ont ressenti de la colère envers les soignants. Colère justifiée par l'incompréhension montrée par le corps médical face au choix de poursuite de grossesse et de ne pas demander d'IMG. Certains parents ont eu l'impression de subir une pression de la part des soignants, d'autres ont trouvé certains propos et/ou silences déplacés de la part de professionnel de la santé notamment au moment du diagnostic et pendant la grossesse et pourtant 56% des parents ont fait suivre leur grossesse dans un établissement proposant un accompagnement de fin de vie pour les nouveau-nés atteints d'une pathologie létale. Heureusement, un couple ayant été suivi dans un même établissement n'a pas du tout ressenti cela et, est très reconnaissants envers le personnel soignant pour l'avoir guidé, soutenu tout au long de sa démarche.

Par contre, au moment de la naissance de l'enfant et durant sa courte vie, les parents ont trouvé les soignants « extraordinaires », « d'une très grande humanité et disponibilité ».

Cela pose question, l'accompagnement au moment de la naissance semble être adéquat mais qu'en est-il pour l'accompagnement pendant la grossesse ? Faudrait-il revoir l'accompagnement proposé pour les parents pendant la grossesse ? Faudrait-il développer la prise en charge en pluridisciplinarité des parents ayant choisi un accompagnement de courte vie pour leur enfant ? Les sages-femmes, symboles de la physiologie, ne sont que très peu présentes durant de telles grossesses mais ne serait-il pas intéressant de les associer au suivi afin de réintroduire le couple et l'enfant dans un processus « physiologiques » en favorisant par exemple la formation du lien parent-enfant par de l'haptonomie, des cours de préparation à la naissance adaptés etc. ?

Conclusion

La perte d'un enfant est reconnue comme une des épreuves la plus difficile à surmonter pour des parents. En effet, dans l'inconscience collective, un nouveau-né est le représentant de la vie et ne doit pas mourir, les parents ont le rôle, après avoir donné la vie, de protéger celle-ci à n'importe quel prix. Ainsi, voir son enfant s'éteindre entraîne un deuil mais ce deuil sera particulier, peut être plus difficile, à cause de l'atteinte des parents dans leurs fonctions parentales, du deuil forcé de leur projet d'avenir en lien avec leur enfant, d'un certain déni de la société ne reconnaissant pas la réalité de cet enfant ou la passant sous silence etc.

Dans le cadre particulier d'un diagnostic anténatal de pathologie létale, des parents choisissent de poursuivre leur grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort. Cet accompagnement a été rapproché au concept des soins palliatifs par leur volonté similaire d'éviter une obstination déraisonnable à vaincre la mort tout en favorisant une gestion optimale de la douleur et la mise en place de soins de confort. Lors d'un accompagnement de courte vie chez un enfant atteint d'une pathologie létale, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont appliqués, de même que l'approche du nouveau-né dans sa globalité ; notions empruntées aux soins palliatifs. Une telle démarche permet aux parents d'être rétablis dans leurs fonctions parentales car ils vont s'occuper de cet enfant, préparer sa naissance, l'accueillir, passer des moments privilégiés ensemble durant lesquels ils pourront se transmettre l'un à l'autre tout leur amour, puis se dire « au-revoir » tout doucement.

L'enfant, par toutes ces petites choses, sera pleinement intégré dans la famille et dans son histoire. Le fait d'accompagner de la sorte son enfant est créateur de souvenirs, souvenirs auxquels les parents pourront se rattacher durant leur deuil. Les parents ayant témoigné de leur vécu ressentent la sensation d'avoir fait ce qu'il fallait et en retirent un sentiment d'accomplissement, c'est peut être d'ailleurs là où réside la différence par rapport au deuil suite à une IMG ?

Selon la littérature, le deuil prend fin lorsque les endeuillés réussissent à réinvestir leur énergie dans de nouveaux projets, ce qui prend de façon générale, environ deux ans ; les parents ayant accompagné leur enfant dans sa courte vie parlent de six mois à un an. Sur la base de ce critère, il serait possible de déclarer que le deuil est facilité, plus rapide en cas de mise en place de soins palliatifs en maternité, pourtant se serait une conclusion trop hâtive car un simple questionnaire ne peut juger objectivement de la traversée du deuil. Il serait plus juste de conclure que la traversée du deuil de parents qui, devant un diagnostic de malformation létale chez leur enfant, ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle, ne se révèle pas compliqué ni pathologique selon les critères de la littérature.

Pour conclure, il faudrait nous rappeler les paroles d'une maman au sujet de son accompagnement qui résume la pensée de tous : « une expérience d'amour humain extraordinaire, qui va au-delà de l'amour humain habituel ». Expérience où le seul bémol a été, pour certains, un accompagnement peu adéquat de la part des soignants durant la grossesse. Que pourrait-on faire afin que la grossesse se passe de façon optimale ? Les sages-femmes ont-elles un rôle à ce niveau en tant que représentantes de la physiologie ? Serait-il imaginable que des sages-femmes soient intégrées dans le suivi de ces grossesses afin de les réintroduire dans un suivi de grossesse « normal » et ainsi favoriser le contact et le lien parent-enfant ?

Bibliographie

Livre :

- BACQUE MF. Deuil et Santé. Edition O Jacob. 1997
- CANOUI P, HUBERT P et al. *Soins palliatifs en pédiatrie : obligation morale ou aveu d'échec ?* In Face aux fin de vie et à la mort : éthique société et pratique professionnelles, 1999-2000, Vuibert, p.57
- DEBRA A. *Le deuil de la fratrie*, In La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches. Collection Espace Ethique, Vuibert 2006.
- DE BROCCA A. Deuils et endeuillés Masson, 2001
- DE HENNEZEL M, Fin de vie : le devoir d'accompagnement. In Rapport au Ministère de la Santé, Paris, La documentation française, 2003, p 99
- DE HENNEZEL M, Nous ne nous sommes pas dit au revoir, Editions Robert Laffont, 2002, p. 315
- DE MEZERAC I. Un enfant pour l'éternité. Editions du Rocher. 2004. p13
- DE MEZERAC I. Dr LUCOT J-P. Dr MALLET D. *Réflexions autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche des soins palliatifs en maternité*. In Un enfant pour l'éternité par DE MEZERAC I. Ed du Rocher. 2004 p.94-103
- GAUVAIN-PIQUARD A. *Les processus psychiques en fin de vie : la bulle in les soins palliatifs pédiatriques*. Collection Intervenir. Edition Hôpital Sainte Justine.
- JACQUEMIN D. & al, Manuel de soins palliatifs, Ed Dunod, 2^{ème} éditions, 2001, p776
- LAMAU M-L, Origine et inspiration des soins palliatifs in Jacquemin & al. Manuel de soins palliatifs, Paris, Ed Dunod, 2^{ème} édition 2001.
- LECOCQ P-A. postface d'Un enfant pour l'éternité par DE MEZERAC I. Editions du Rocher. 2004. p.105
- Dr LE GRAND SEBILLE C. Face aux fins de vie et à la mort. Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat, sous la Direction d'Emmanuel Hirsch, Paris, Espace éthique/Vuibert, 2004
- LEPINE S. *Le deuil à l'unité néonatale dans les soins palliatifs pédiatriques*. Collection Intervenir. Edition Hôpital Sainte Justine.
- MALLET D. *Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté*, in Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Nice, juin 2003, Med Pal 2004 ; 3 p 78-82

- Pr NARCY *Décisions de non réanimation à la naissance, place des soins palliatifs*. Protocole de l'unité de l'Unité de Réanimation Néonatale du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Morvan, Brest. Inspiré du protocole du CH de Poissy.
- POLETTI R, DOBBS B. Vivre le deuil en famille, des pistes pour traverser l'épreuve, Editions Saint Augustin 2001
- POLETTI R, DOBBS B, Vivre son deuil et croître, faire de tous les moments de sa vie une symphonie achevée. Edition Jouvence 2003.
- REDLINGER-GROSSE K The decision to continue: the experience and needs of parents who receive prenatal diagnostic of holoprosencephaly. Am J Gen 2002; 112: 369-378
- SOUBIEUX M-J Le deuil périnatal, Bruxelles, collection Temps d'Arrêt.

Revue :

- M. DUMOULIN, A-S VALAT; *Pratique et rituels du deuil en maternité, prise en charge des parents endeuillés* in revue profession sage femme n°91, p 20-28

Mémoires :

- EINAUDO-DE SIANO M-A, *Le décès périnatal: vécu parental comprendre, décrire, améliorer*. Université de la Méditerranée Aix-Marseille II, 2007-2008.
- SORNAY A, *Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants*, Université Versailles St Quentin-en-Yvelines, école de sage femme « Jeanne Sentubery », 2007

Sites :

- Déclarations des droits de l'enfant. 1923, http://www.aidh.org/DE/DE_decla_04.htm (site consulté le 20 janvier 2010)
- CIRCULAIRE N°DHOS/E1/DGS/DGAS/2002/269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation, http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_21049.pdf (site consulté le 13 février 2010)
- Circulaire interministérielle du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus, http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2009/07/cir_29111.pdf (site consulté le 13 février 2010)

- Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, site du CNRD, textes législatifs (en ligne).
<http://www.cnrdr.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html> (page consultée le 12 janvier 2010)
- Loi relative au soins palliatifs du 14 juin 2002,
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi (page consultée le 13 janvier 2010)
- L'Arrêté Royal du 22 mars 1995, site du Moniteur Belge,
<http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/summary.pl> (site consulté le 13 janvier 2010)
- TAECKENS M. *Cicatrice, L'enfant mort autour de la naissance, Parents et professionnels face à la mort périnatale*, site de l'Espace Ethique, assistance publique, hôpitaux de Paris (en ligne). http://www.espace-ethique.org/doc2008/Dossier_enfant-juillet2008.pdf (site consulté le 21 mars 2010)
- DUMOULIN M. VALAT A-S. MORISOT C. *Le deuil périnatal: accompagner la famille de l'annonce aux funérailles...et après.* Site de l'Espace Ethique,
http://www.espace-ethique.org/doc2010/Dumoulin_Maryse_2010.pdf (site consulté le 21 mars 2010)
- Circulaire de juillet 1993 du Directeur Général de la Santé, site de l'Espace Ethique, assistance publique hôpitaux de Paris, http://www.espace-ethique.org/doc2010/Dumoulin_Maryse_2010.pdf (site consulté le 24 mars)
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1), site de la législation française (en ligne),
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> ((page consultée le 12 janvier 2010)
- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, site de la législation française (en ligne)
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006077871&dateTexte=20100420>, (page consultée le 12 janvier 2010)
- Décret n° 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil,
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000019350025> (site consulté le 14 février 2010)
- Article 55 Modifié par Loi n°2006-728 du 23 juin 2006 - art. 29 JORF 24 juin 2006 en vigueur le 1er janvier 2007,
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000006420884&dateTexte=20100420> (site consulté le 14 février 2010)

- Loi n° 93/22 du 8 janvier 1993 modifiant le code civil relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant la juge aux affaires familiales, http://www.legislation.cnav.fr/textes/loi/TLR-LOI_9322_08011993.htm (site consulté le 14 février 2010)
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/circ.pdf>, (page consultée le 13 janvier 2010)
- Loi n° 2005-370 du 22/04/2005 parue au JO n° 95 du 23/04/2005 (rectificatif paru au JO n° 116 du 20/05/2005), site du Sénat, <http://www.senat.fr/apleg/ppl04-090.html> (site consulté le 13 janvier 2010)
- Circulaire du 10 juin 1999 relative à l'introduction dans le code civil de l'article 80bis concernant l'acte de déclaration d'enfant sans vie, <http://www.staatsbladclip.be/moniteur/lois/1999/07/01/loi-1999009711.html> (site consulté le 14 février 2010)
- FAURE C. *Comprendre le deuil* (en ligne), http://www.traverserledeuil.com/comprendre_le_deuil.php (site consulté le 06 mars 2010)

ANNEXES

Lettre aux parents jointe aux questionnaires

A vous, chers parents qui avaient eu recours aux soins palliatifs pour votre bébé,

Tout d'abord, je me présente : Clémence de Pontfarcy, je suis étudiante en 4^{ème} et dernière année de sage femme à Bruxelles à l'ISEI, dépendant de l'UCL (Université Catholique de Louvain) et je dois rédiger un mémoire. C'est pourquoi je me permets de solliciter votre aide. J'ai choisi « d'étudier » la traversée du deuil des parents ayant choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur bébé dans le cadre d'un diagnostic de pathologie létale chez ce dernier, à plus ou moins long terme ; accompagnement communément appelé « soins palliatifs en maternité ».

Dans ce but, j'ai élaboré deux questionnaires, un dédié aux mamans et l'autre aux papas. Accepteriez-vous, au travers de ces questionnaires, de témoigner de votre vécu? Je suis bien consciente que revenir sur un tel moment de votre vie peut faire rejaillir beaucoup d'émotions et de chagrins, cependant, je vous remercie d'avance de l'attention et de l'intérêt que vous porterez à la réalisation de ce mémoire. Il ne faudrait pas que cela vous prennent plus de 15 mn.

Sachez qu'étant soumise au secret médical, votre identité ou un quelconque élément pouvant vous identifier ne seront pas divulgués. Votre identité restera ainsi secrète.

Voici mon adresse mail à laquelle vous pouvez me faire parvenir vos réponses **le plus tôt possible mais de préférence avant le 24 avril 2010** afin que j'aie le temps d'en faire l'analyse:

clemdepontfarcy@gmail.com

En vous remerciant de votre collaboration et aide qui me sont indispensables pour l'élaboration de mon mémoire.

Clémence de Pontfarcy

Questionnaire pour les mamans

Ce questionnaire comporte deux types de questions :

- *Des questions fermées pour lesquelles il vous sera demandé de cocher la ou les réponses*
- *Des questions ouvertes à réponses courtes, pour lesquelles il vous sera demandé de répondre en toutes lettres.*

Je vous remercie d'avance pour votre collaboration.

Clémence.

I. Généralités

Age :

Profession :

Nombre de grossesses total à ce jour :

Autres enfants (prénoms, dates de naissance)

-
-
-
-
-

Prénom, date de naissance et de décès de l'enfant ayant bénéficié de cet accompagnement :

Quelle était la raison de cet accompagnement ? (malformation, si oui laquelle ?)

II. Temps du diagnostic

A quel terme le diagnostic a-t-il été posé ?

III. Le sens à poursuivre cette grossesse

Quel a été pour vous le sens de poursuivre cette grossesse (de ne pas demander d'IMG) ?

IV. La grossesse

Avez-vous été suivie au sein d'un établissement de soin ayant mis en place cette démarche d'accompagnement? Oui / Non

Si oui, aviez vous choisi cet établissement parce qu'il proposait un tel accompagnement ?
Oui / Non

Comment avez-vous vécu ce « temps d'attente » que représentait la grossesse, une fois le diagnostic posé ?

Vous a-t-on proposé de prendre contact avec une association de bénévoles en soins palliatifs ?
(SPAMA, JALMALV etc.) Oui / Non

V. La naissance

Aviez-vous établi un projet d'accueil de votre enfant avec l'équipe soignante (obstétricien, sage-femme, pédiatre etc.) tel que :

	Projet	A-t-il été réalisé ?	Si non, pourquoi ?
Voir votre enfant	Oui / Non	Oui / Non	
Le prendre dans vos bras	Oui / Non	Oui / Non	
Mise en peau à peau	Oui / Non	Oui / Non	
Habillement	Oui / Non	Oui / Non	
Mise au sein	Oui / Non	Oui / Non	
Une aspiration de confort	Oui / Non	Oui / Non	
Prise en charge non médicamenteuse de la douleur (enveloppement, limitation du bruit et de la lumière directe, position en flexion solution sucrée etc.)	Oui / Non	Oui / Non	
Prise en charge médicamenteuse de la douleur (paracétamol, morphine etc.)	Oui / Non	Oui / Non	
Respecter des moments d'intimité	Oui / Non	Oui / Non	
Possibilité pour la famille proche de venir en salle de naissance (ou autre personne)	Oui / Non	Oui / Non	

VI. Après la naissance :

Combien de temps s'est-il écoulé entre la naissance de votre enfant et son décès ?

Comment avez-vous vécu ce temps là (entre la naissance de votre enfant et son décès) ?

VII. Le décès

Où a eu lieu le décès ?

- en salle de naissance
- à la maternité
- en néonatalogie
- à domicile

Vous êtes vous sentie entourée au moment du décès?

Oui / Non

Si oui, par qui ?

Avez-vous pu dire « au revoir » à votre enfant de la manière que vous souhaitez, en accord avec vos croyances ? Oui / Non

VIII. Rituels d'adieu et obsèques

Vous a-t-on proposé :

- de garder des souvenirs de la vie de votre enfant? (photos, empreintes etc.) Oui / Non
- -de l'entourer d'un objet en particulier ? (peluche, doudou etc.) Oui / Non

Avez-vous souhaité la présence d'un référent religieux (aumônier des hôpitaux, religieux) auprès de vous ?

Oui / Non

Avez-vous souhaité procéder à une cérémonie, un rituel d'adieu?

Oui / Non

Où a-t-elle eu lieu ?

Elle était ouverte à :

- la famille proche
- la famille élargie
- les amis proches
- les collègues de travail
- le personnel soignant
- Autres :

Vous a-t-on aidé dans l'organisation de cette cérémonie ou rituel ?

Oui / Non

Des soignants vous ayant accompagnée était ils présent ?

Oui / Non

IX. Le Deuil

Comment s'est passé votre retour à la vie de tous les jours ?

Selon vous, suite au décès de votre enfant, avez-vous :

- Eté malade de façon inhabituelle (rhumes, gripes etc.) Oui / Non
- Eu des troubles de l'appétit (diminution, augmentation de l'appétit etc.) Oui / Non
- Eu des troubles du sommeil (besoin de dormir beaucoup, insomnies, retard à l'installation du sommeil etc.)? Oui / Non
- Eu des troubles de la mémoire ? Oui / Non
- Eu l'impression de devenir folle ? Oui / Non
- Remarqué une certaine baisse de votre capacité à vous concentrer ? Oui / Non
- Eu des troubles de l'attention ? Oui / Non

D'après vous, après combien de temps ses manifestations se sont elles estompées ?

Avez-vous été sujette à des cauchemars répétitifs que vous mettriez en lien avec ce que vous avez vécu au cours du processus de soins palliatifs ? Oui / Non

Au contraire, avez-vous fait des rêves en lien avec cela ? Oui / Non

Avez-vous ressenti des sentiments :

- De colère
 - o envers vous ? Oui / Non
 - o Entourage ? Oui / Non
 - o Le papa ? Oui / Non
 - o votre bébé ? Oui / Non
 - o les soignants ? Oui / Non
 - o Dieu ? Oui / Non

Si oui, pourquoi ?

- De culpabilité ? Oui / Non

Si oui, par rapport à quoi ?

- D'échec ? Oui / Non

Si oui, par rapport à quoi ?

- Tristesse, sentiment d'être inconsolable Oui / Non

- Perte de confiance en soi ? Oui / Non

D'après vous, après combien de temps ses manifestations se sont elles estompées ?

Avez-vous ressenti un sentiment :

- de nostalgie ? Oui / Non

Si oui, par rapport à quoi ?

- un sentiment d'accomplissement ? Oui / Non

Si oui, pouvez-vous l'expliquer ?

- autre :

Avez-vous déménagé ? Oui / Non

Si oui, combien de temps après le décès ?

Après combien de temps avez-vous repris votre travail ou avez-vous été capable de réinvestir votre énergie dans de nouveaux projets ?

Depuis, y a-t-il eu :
- des changements au sein de votre famille ? Oui / Non
si oui, de quel ordre étaient-ils ?

Pensez vous que ce soit en rapport avec le décès ? Oui / Non
- Des changements au niveau professionnel ? Oui / Non
si oui, de quel ordre étaient-ils ?

Pensez vous que ce soit en rapport avec le décès ? Oui / Non
- Autres changements : Oui / Non
Pensez vous que ce soit en rapport avec le décès ? Oui / Non

Vous a t on proposé de prendre contact avec une association d'aide au deuil (ex : « Nos tous petits ») ? Oui / Non
Si oui, l'avez-vous fait ? Oui / Non
Si oui, cela vous a-t-il aidé ? Oui / Non

X. Mémoires, souvenirs

Avez-vous gardé des souvenirs de votre enfant comme des photos, empreintes, mèche de cheveux, échographie etc. ? Oui/ Non, pourquoi :

Si oui, où conservez vous ses souvenirs ?

Quelle est la « place » de cet enfant dans votre famille proche, famille élargie, entourage ? (membre à part entière de la famille, sujet tabou etc.)

Que ressentez vous à la date d'anniversaire du décès de votre enfant ?

Tout au long de cette épreuve, vous êtes vous sentie soutenue par votre entourage ? Oui / Non
Si non, pourquoi ?

Avec du recul, que pensez-vous de l'accompagnement par les professionnels de la santé dont vous avez bénéficié du diagnostic jusqu'à maintenant ?

Maintenant, que ressentez vous lorsque vous parlez de cet enfant ?

Avez-vous des regrets par rapport à certains éléments dans votre démarche d'accompagnement de la courte vie de votre enfant ?
Si oui, lesquels ?

Oui / Non

Pensez vous, que la poursuite de votre grossesse et votre démarche d'accompagnement de votre enfant vers sa mort naturelle, ont eu une influence sur le vécu de votre deuil ? Oui / Non
Pourquoi ?

Si vous deviez évoquer en quelques mots votre vécu tout au long de cette démarche d'accompagnement, lesquels seraient-ils ?

Un grand merci !

Questionnaire pour les papas

Ce questionnaire comporte deux types de questions :

- Des questions fermées pour lesquelles il vous sera demandé de cocher la ou les réponses
- Des questions ouvertes à réponses courtes, pour lesquelles il vous sera demandé de répondre en toutes lettres de façon synthétique.

Je vous remercie d'avance pour votre collaboration.

Clémence.

I. Généralités

Age

Profession :

II. Temps du diagnostic

Étiez-vous présent au moment du diagnostic ? Oui / Non

A quel terme le diagnostic a-t-il été posé ?

III. Quel est le sens de poursuivre cette grossesse ?

Quel a été pour vous le sens de poursuivre cette grossesse (de ne pas demander d'IMG) ?

IV. La grossesse

Étiez-vous présent lors des différentes consultations durant la grossesse ?

- Oui, à toutes
- De temps en temps
- rarement
- jamais

Comment avez-vous vécu ce « temps d'attente » que représentait la grossesse, une fois le diagnostic posé ?

V. La naissance

Aviez-vous établi un projet d'accueil de votre enfant avec l'équipe soignante (obstétricien, sage-femme, pédiatre etc.) tel que :

	Projet	A-t-il été réalisé ?	Si non, pourquoi ?
Voir votre enfant	Oui / Non	Oui / Non	
Le prendre dans vos bras	Oui / Non	Oui / Non	
Mise en peau à peau	Oui / Non	Oui / Non	
Habillement	Oui / Non	Oui / Non	
Mise au sein	Oui / Non	Oui / Non	
Une aspiration de confort	Oui / Non	Oui / Non	
Prise en charge non médicamenteuse de la douleur (enveloppement, limitation du bruit et de la lumière directe, position en flexion, solution sucrée etc.)	Oui / Non	Oui / Non	
Prise en charge médicamenteuse de la douleur (paracétamol, morphine etc.)	Oui / Non	Oui / Non	
Respecter des moments d'intimité	Oui / Non	Oui / Non	
Possibilité pour la famille proche de venir en salle de naissance (ou autre personne)	Oui / Non	Oui / Non	

VI. Après la naissance :

Combien de temps s'est-il écoulé entre la naissance de votre enfant et son décès ?

Comment avez-vous vécu ce temps (entre la naissance de votre enfant et son décès) ?

VII. Le décès

Où a eu lieu le décès ?

- en salle de naissance
- à la maternité
- en néonatalogie
- à domicile

Vous êtes vous senti entouré au moment du décès?

Oui / Non

Si oui, par qui ?

Avez-vous pu dire « au revoir » à votre enfant de la manière que vous souhaitiez, en accord avec vos croyances ? Oui / Non

VIII. Rituels d'adieu et obsèques

Vous a-t-on proposé :

- de garder des souvenirs de la vie de votre enfant? (photos, empreintes etc.) Oui / Non
- -de l'entourer d'un objet en particulier ? (peluche, doudou etc.) Oui / Non

Avez-vous souhaité la présence d'un référent religieux (aumônier des hôpitaux, religieux) auprès de vous ? Oui / Non

Avez-vous souhaité procéder à une cérémonie, un rituel d'adieu? Oui / Non

Où a-t-elle eu lieu ?

Elle était ouverte à :

- la famille proche
- la famille élargie
- les amis proches
- les collègues de travail
- le personnel soignant
- Autres :

Vous a-t-on aidé dans l'organisation de cette cérémonie ou rituel ? Oui / Non

Des soignants vous ayant accompagnée était ils présent ? Oui / Non

IX. Le Deuil

Comment s'est passé votre retour à la vie de tous les jours ?

Selon vous, suite au décès de votre enfant, avez-vous :

- Eté malade de façon inhabituelle (rhumes, gripes etc.) Oui / Non
- Eu des troubles de l'appétit (diminution, augmentation de l'appétit etc.) Oui / Non
- Eu des troubles du sommeil (besoin de dormir beaucoup, insomnies, retard à l'installation du sommeil etc.)? Oui / Non
- Eu des troubles de la mémoire ? Oui / Non
- Eu l'impression de devenir fou ? Oui / Non
- Remarqué une certaine baisse de votre capacité à vous concentrer ? Oui / Non
- Eu des troubles de l'attention ? Oui / Non

D'après vous, après combien de temps ses manifestations se sont elles estompées ?

Avez-vous été sujet à des cauchemars répétitifs que vous mettriez en lien avec ce que vous avez vécu au cours du processus de soins palliatifs ? Oui / Non

Au contraire, avez-vous fait des rêves en lien avec cela ? Oui / Non

Avez-vous ressenti des sentiments :

- De colère

- envers vous ? Oui / Non
- Entourage ? Oui / Non
- Votre femme ? Oui / Non
- votre bébé ? Oui / Non
- les soignants ? Oui / Non
- Dieu ? Oui / Non

Si oui, pourquoi ?

- De culpabilité ? Oui / Non

Si oui, par rapport à quoi ?

- D'échec ? Oui / Non

Si oui, par rapport à quoi ?

- Tristesse, sentiment d'être inconsolable Oui / Non

- Perte de confiance en soi ? Oui / Non

D'après vous, après combien de temps ses manifestations se sont elles estompées ?

Avez-vous ressenti un sentiment :

- de nostalgie ? Oui / Non

Si oui, par rapport à quoi ?

- un sentiment d'accomplissement ? Oui / Non

Si oui, pouvez vous l'expliquer ?

- autre :

Avez-vous ressenti le besoin de prendre des vacances ? Oui / Non

Pourquoi ?

Avez-vous déménagé ? Oui / Non

Si oui, combien de temps après le décès ?

Après combien de temps avez-vous été capable de réinvestir votre énergie dans de nouveaux projets ?

Depuis, y a-t-il eu :

- des changements au sein de votre famille ? Oui / Non
si oui, de quel ordre étaient-ils ?

Pensez vous que ce soit en rapport avec le décès ? Oui / Non

- Des changements au niveau professionnel ? Oui / Non
si oui, de quel ordre étaient-ils ?

Pensez vous que ce soit en rapport avec le décès ? Oui / Non

- Autres changements : Oui / Non

Pensez vous que ce soit en rapport avec le décès ? Oui / Non

Vous a t on proposé de prendre contact avec une association d'aide au deuil (ex : « Nos tous petits ») ? Oui / Non

Si oui, l'avez-vous fait ? Oui / Non

Si oui, cela vous a-t-il aidé ? Oui / Non

X. Mémoires, souvenirs

Avez-vous gardé des souvenirs de votre enfant comme des photos, empreintes, mèche de cheveux, échographie etc. ? Oui/ Non, pourquoi :

Si oui, où conservez vous ses souvenirs ?

Quelle est la « place » de cet enfant dans votre famille proche, famille élargie, entourage ? (membre à part entière de la famille, sujet tabou etc.)

Que ressentez vous à la date d'anniversaire du décès de votre enfant ?

Tout au long de cette épreuve, vous êtes vous senti soutenu par votre entourage ? Oui / Non
Si non, pourquoi ?

Avec du recul, que pensez-vous de l'accompagnement par les professionnels de la santé dont vous avez bénéficié du diagnostic jusqu'à maintenant ?

Maintenant, que ressentez vous lorsque vous parlez de cet enfant ?

Avez-vous des regrets par rapport à certains éléments dans votre démarche d'accompagnement de courte vie ? Oui / Non
Si oui, lesquels ?

Durant toute la grossesse et l'accompagnement de courte vie de votre enfant, avez-vous été présent de la façon dont vous le souhaitiez ? Oui / Non

Pensez vous que cet accompagnement vous a permis d'accomplir votre paternalisme ?

Pensez vous, que la poursuite de la grossesse et votre démarche d'accompagnement de votre enfant vers sa mort naturelle, ont eu une influence sur le vécu de votre deuil ? Oui / Non
Pourquoi ?

Si vous deviez évoquer en quelques mots votre vécu tout au long de cette démarche d'accompagnement, lesquels seraient-ils ?

Un grand merci !