

Pour soutenir les parents face à la fin de vie de leur tout-petit et au deuil périnatal



ASSOCIATION
spama

LETTRE ANNUELLE
D'INFOS 2023

De l'importance du soutien des soignants...



Pr. Christophe Vayssière
et Pr. Laurent Storme,
présidents d'honneur de l'association

Quand la mort frappe en maternité ou en néonatalogie, c'est un monde qui s'écroule pour les parents, le monde merveilleux qu'ils avaient peu à peu construit au fil de la grossesse dans ce rêve de l'accueil de leur bébé.

Cette violence inouïe n'a pas d'équivalent, ce petit mort n'ayant alors connu d'autre lieu de vie que celui du ventre maternel ou d'une couveuse.

Il n'y a souvent rien à dire, voire plus rien à faire si ce n'est recueillir l'effroi qui envahit le cœur des parents... Nous découvrirons, au fil de cette Lettre annuelle 2023, les réflexions d'un philosophe sur l'origine de cette douleur sans nom, mais aussi la souffrance des soignants analysée par un de leurs pairs, quand de tels événements se répètent, se compliquent.

Et pourtant, du soutien offert spontanément par les soignants, va dépendre la mise en oeuvre d'une capacité de survie pour les parents. Comme un premier point d'appui vital tendu au bord du gouffre, ils vont s'y accrocher pour ne pas sombrer plus encore. Les premiers gestes, les premières attentions, les premiers mots apportés par les soignants vont peser lourd dans la balance émotionnelle des parents, devant l'absence de leur bébé, devant ce berceau vide qui les attend chez eux, ce chemin de deuil qui s'ouvrira devant eux comme un terrible tunnel qui semble noir à jamais...

Premier point d'appui pour les parents face à la maladresse de leur entourage, face au monde qui tourne trop vite et leur donne le sentiment d'être abandonnés sur le bas-côté de la vie. Point d'appui pour chercher au tréfonds d'eux-mêmes la résilience qu'ils espèrent avoir conservée ! Sans ce premier tuteur, elle sera plus difficile à réveiller.

Ce soutien et cette relation de confiance établie avec l'équipe soignante permettront aussi aux parents d'éviter de se faire alpaguer par les marchands de rêves qui trainent tant sur le Net, à l'affût de personnes vulnérables, pour leur proposer avec des mots enjoliveurs leurs très chères promesses. D'autant plus que se cachent derrière tout cela de vrais business bien lucratifs, et beaucoup d'argent inutile à dépenser.

Alors, au nom de tous les parents endeuillés que nous accompagnons chaque année, un immense MERCI à vous les soignants déjà mobilisés, à vous qui intuitivement cherchez à améliorer cet accueil et à tous ceux qui se posent de légitimes questions face à cette mort incongrue en début de vie !

Isabelle de Mézerac, présidente,
et tous les bénévoles de l'association

SOMMAIRE

Page 2
DATES CLÉS 2023

L'ASSO EN 2022

**POINT SUR LES GROUPES
D'ENTRAIDE**

Pages 3 à 7
DOSSIER DÉTACHABLE :

> **AUX ORIGINES DE LA
SOUFFRANCE POUR LES
PARENTS, FACE À LA MORT
D'UN TOUT-PETIT**

> **COMMENT LES SOIGNANTS
AFFRONTENT-ILS LE DEUIL
PÉRINATAL ?**

Page 8
**ZOOM SUR LA JOURNÉE
DU 15 OCTOBRE 2022**

Dates clés 2023

à Lille, du 25 au 27 janvier
4^e Congrès Paris Santé-Femmes

à Paris, le 18 mars
Journée Formation Continue des bénévoles SPAMA

à Paris, du 30 au 31 mars
21^e Journées du Collège National des Sages-Femmes

à Pau, du 24 au 26 mai
51^e Assises Nationales des Sages-Femmes

à Paris, du 1^{er} au 2 juin
Formation au Deuil Périnatal en lien avec la Fédération Européenne Vivre Son Deuil
SPAMA est membre de la FEVSD

à Nantes, du 14 au 16 juin
29^e Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SPAMA est membre de la SFAP

à Lille, du 14 au 16 juin
47^e Journées Nationales des puéricultrices et étudiants

à Marseille, du 27 au 29 septembre
27^e Journées de Médecine foetale

à Pau, du 5 au 7 octobre
Congrès InfoGyn

à Lyon, du 18 au 20 octobre
52^e Journées de la Société Française de Médecine Périnatale
SPAMA est membre de la SFMP

à Paris, du 16 au 17 novembre
Formation au Deuil Périnatal en lien avec la Fédération Européenne Vivre Son Deuil
SPAMA est membre de la FEVSD

L'ASSO EN 2022 : UNE ANNÉE TRÈS ENGAGÉE AUPRÈS DES PARENTS ENDEUILLÉS

80 rencontres dans le cadre des "Groupes d'Entraide"

avec une moyenne de 6 parents par rencontre, dont 1/3 de papas présents.

106 nouveaux parents inscrits sur le forum et 1600 messages échangés
au cours de l'année.

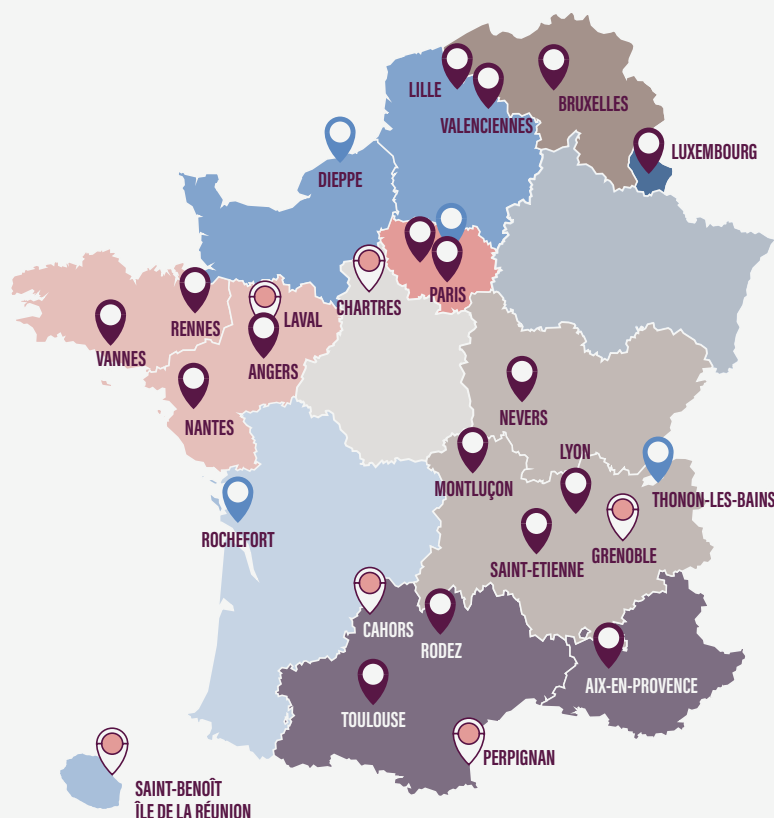
128 parents accompagnés individuellement dans les antennes
et 60 par la ligne d'écoute

et une forte diffusion des publications pour les familles



sans compter les 5 540 coffrets et livrets deuil distribués gratuitement...

SUIVEZ L'ASSOCIATION SUR LES RÉSEAUX



POINT SUR LES GROUPES D'ENTRAIDE

Existants

- > Aix-en-Provence
- > Angers
- > Bruxelles
- > Lille
- > Luxembourg
- > Lyon
- > Montluçon
- > Nantes
- > Nevers
- > Paris Ouest
- > Paris Sud
- > Rennes
- > Rodez
- > Saint-Etienne
- > Toulouse
- > Valenciennes
- > Vannes

Ouverture 2023

- > Dieppe
- > Paris Nord
- > Rochefort
- > Thonon-les-Bains

En projet

- > Cahors
- > Grenoble
- > Laval
- > Perpignan
- > Chartres
- > Ile de la Réunion (Saint-Benoît)



MOURIR AVANT DE NAÎTRE, NAÎTRE ET MOURIR PEU APRÈS...

Aux origines de la souffrance pour les parents, face à la mort d'un tout-petit

Que nous enseigne la philosophie sur la violence éprouvée suite au décès d'un nouveau-né qui a à peine vécu ? Yannis Constantinidès, agrégé et docteur en philosophie, professeur de philosophie à l'Espace éthique de la région Île-de-France, évoque quelques pistes pour éclairer cette question existentielle.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine

«La plus grande objection à l'existence de Dieu, c'est la mort d'un enfant», expliquait le philosophe Vladimir Jankélévitch. Je trouve que cela dit beaucoup de choses...», annonce d'emblée Yannis Constantinidès pour évoquer cette question. «L'existence du mal, c'est typiquement ce qu'on ne peut pas admettre d'un Dieu Amour. Et parmi ce qui semble totalement arbitraire et absurde, la mort d'un enfant occupe une très grande place. On peut penser au récit dans la Bible du sacrifice d'Isaac : c'est un scandale au sens religieux du terme. Face à ce scandale, on a cherché des consolations et je crois que l'histoire d'Isaac a cette fonction anthropologique : si tu crois en Dieu, Dieu te rendra ton enfant !» Si le philosophe use de ces termes théologiques, ce n'est pas anodin : «La naissance d'un enfant, c'est une bénédiction qui se termine ici en malédiction.» Mourir à la naissance, ou juste avant ou après, c'est très violent : «Au lieu d'avoir la vie, on a la mort : il y a ce choc-là. On attend un heureux événement, qui se solde par un malheur. Et comme aujourd'hui, la mort d'un bébé est rare, cela est vécu comme d'autant plus scandaleux !» Et de citer Montaigne, qui écrivait «J'ai perdu 3 ou 4 enfants...» : «Trois ou quatre, non parce qu'il est insensible, mais parce que c'était alors tellement fréquent qu'il ne sait plus exactement combien il en a perdu. Diachroniquement, la mort d'un enfant est particulièrement scandaleuse à notre époque où la mortalité infantile a énormément baissé. Jusque dans les années 50, la mort d'un bébé à la naissance était une possibilité fréquente, alors qu'aujourd'hui elle n'est plus attendue, même plus représentée.»

La primauté de l'enfant dans nos sociétés

La mort d'un enfant, à naître ou tout juste né, si elle tend à devenir exceptionnelle, est d'autant plus insupportable que l'enfant est devenu une personne "sacrée", voire sacralisée dans nos sociétés occidentales : «Je repense à un échange lors du dernier congrès de la Société Française de Radiothérapie Oncologique (SFRO) suite à un retour d'expérience sur la crise du Covid. Des médecins ont cité l'exemple d'un enfant de 4-5 ans atteint d'une forme très grave durant la première vague; les médecins ont évidemment donné la priorité à cet enfant au détriment d'un adulte qui avait plus de chances de s'en sortir. L'enfant est décédé, l'adulte aussi alors qu'il aurait pu être sauvé. Ils se sont demandé après coup pourquoi ils avaient tout de suite décidé de s'occuper de l'enfant. C'est qu'il est inconcevable en médecine de laisser mourir un enfant. C'est le sens de mon exemple : un enfant, même si on a objectivement peu de chances de le sauver, on mettra tout de même tout en oeuvre pour s'en occuper en priorité, parce qu'on ne peut décemment pas faire autrement. Cela est presque irrationnel.»

Comment expliquer cette primauté de l'enfant ? Premier élément de réponse : nos sociétés occidentales sont des sociétés vieillissantes : «La moyenne d'âge des Français est de 43 ans, en Italie ou en Allemagne, elle est de 46 ans; les civilisations vieillissantes ont historiquement



tendance à idéaliser l'enfant», souligne Yannis Constantinidès. D'autant que l'enfant représente à la fois l'innocence et l'ouverture à tous les champs du possible : «C'est une vie en devenir; pour parler en termes médicaux, ce serait une perte de chance effroyable de justement ne pas lui laisser une chance de vivre.» Même si la médecine a désormais intégré le fait de ne pas s'obstiner face à un diagnostic très lourd pour l'enfant à naître ou déjà né, on retrouve ici le fameux argument de l'intérêt supérieur de l'enfant.

La néoténie humaine selon Louis Bolk

Autre élément de réponse : «Le bébé est un être sans défense, or on sait que l'empathie se déclenche plus en cas de vulnérabilité, avance l'enseignant. On peut mobiliser ici le concept de néoténie humaine, introduite par l'anatomiste néerlandais Louis Bolk.» Selon Bolk, l'être humain est le seul être à naître inachevé, de manière prématurée en quelque sorte : s'il n'est pas pris en charge dès la naissance, il meurt à coup sûr; il ne peut pas s'en sortir seul, contrairement à pratiquement tous les animaux. «Bolk estime qu'il faudrait que l'enfant reste 18 mois dans le ventre de sa mère pour naître à maturité et pouvoir manger et se déplacer comme les adultes, explique-t-il. Il lui faudrait donc le double de temps de gestation.» Cette considération-là a été quelque peu brouillée par les progrès techniques : «Aujourd'hui, on peut sauver des enfants très prématurés et ces progrès ont occulté le fait que, même si un bébé naît à terme, il n'est pas du tout viable encore, au sens de s'en sortir tout seul.» Ce retard de croissance fait de l'homme une exception dans le règne animal. Un être particulièrement vulnérable, sans la moindre défense. «C'est la "vie nue" dont parle le philosophe italien Giorgio Agamben», poursuit Yannis Constantinidès.

Au-delà de la vulnérabilité frappante du bébé, «sa mort est comme un couperet qui rompt le fil d'une lignée, d'une transmission. Il n'est pas normal de devoir enterrer ses enfants. Nos enfants sont nés pour nous survivre. Il y a là quelque chose de l'ordre de l'inconcevable, de l'irreprésentable

et c'est ce qui provoque notre effroi.» Cette situation, qui n'est pas dans l'ordre des choses, questionne aussi le sens de la vie et du don de la vie : pourquoi a-t-on des enfants ? Pour que la vie continue ? Pour prolonger sa propre vie ? «On nous a transmis la vie et nous la transmettons à notre tour, répond Yannis Constantinidès. Quand l'enfant meurt – mais ce n'est pas la norme, il faut le rappeler –, cet événement-là remet en cause ma propre vie et le sens même de mon existence. Pourquoi je vis si je n'arrive pas à transmettre cette vie ? Cette question touche aussi les personnes stériles. Il y a derrière ce drame l'idée d'être un "fossoyeur", pour employer un mot qui reflète la violence de la situation.»

Le deuil d'une vie en devenir

L'acceptation du deuil par la société peut différer en fonction du moment du décès : «Quand on interrompt la grossesse ou que la grossesse s'interrompt et que l'enfant meurt *in utero*, l'entourage se pose moins de questions que si l'enfant est né, parce qu'après la naissance, l'enfant est présent sous les yeux, il est davantage matérialisé.» Pour autant, la perte est bien là et en reconnaissant la souffrance causée par une fausse couche, même précoce, la société commence à prendre en compte la violence de cette perte anténatale. Sans doute parce que l'enfant à naître est déjà présent physiquement dans le corps de la mère, mais aussi mentalement dans les projections de ses parents. Aristote met même en

avant cet étrange paradoxe : «Moins le défunt aura vécu, plus sa vie sera restée en puissance et plus dur sera le deuil». Une pensée décortiquée par le psychiatre Michel Hanus, grand théoricien du deuil, qui souligne à quel point les parents se projettent dans cette vie en devenir. Yannis Constantinidès complète : «Aristote distingue ce qui est en devenir, en puissance, de ce qui est en acte et existe déjà. Il prend l'exemple de la statue dans le bloc de marbre qui doit d'abord être travaillé par le sculpteur, mais cette idée s'applique très bien à l'enfant qui va naître, l'enfant comme promesse de quelque chose en puissance. C'est l'idée qu'il y a une existence projetée de l'enfant.» Ce qui explique pourquoi on peut éprouver si durement la perte d'un être qui n'est pas encore né.

Il est courant, dans l'association SPAMA, d'évoquer avec les parents endeuillés l'image de leur "maison intérieure" en construction qui s'écroule avec la mort de l'enfant, puisqu'ils projetaient d'y vivre longtemps avec lui. «Cette image de la maison est très juste. Cette maison d'après que l'on a pensée est anéantie, et on se retrouve dans la maison d'avant avec toutes les raisons de vouloir la quitter, souligne Yannis Constantinidès. On est amputé de son avenir, de son devenir et c'est pour cela que cette perte est si cruelle. C'est toujours la métaphore de la construction de soi : après le décès de l'enfant, il faut reconstruire, se reconstruire, se réorganiser psychologiquement autour d'un autre projet. Même s'il restera toujours en nous une place pour le défunt.»



Yannis Constantinidès, agrégé et docteur en philosophie, père de deux enfants nés très prématurément, enseigne la philosophie à l'Ecole Boule et l'éthique appliquée à l'Espace éthique de la région Ile-de-France

ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

«Le temps prématuré», *Périnatalité*, vol. 11, n° 3, 2019, p. 142 :

<https://www.cairn.info/revue-perinatalite-2019-3-page-142.htm>

«Les petits anges déçus» (article co-écrit avec Marc Levivier),

La lettre de l'enfance et de l'adolescence, vol. 83-84, no. 1, 2011, pp. 37-44 :

<https://www.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2011-1-page-37.htm>

De l'importance de mourir socialement

«On ajoute toujours à la naissance biologique la naissance sociale, explique Yannis Constantinidès. Or, la non-présentation de l'enfant à la famille le prive de cette naissance sociale.» Et rend plus complexe la prise en compte par les proches de la souffrance éprouvée par les parents à la suite de son décès. Et par-là même, la traversée du deuil des parents. Par quels rituels, incarnés dans une réalité physique, peut se traduire cette naissance sociale ? Par des traces mémorielles, par le fait de prendre son enfant décédé dans ses bras, par une cérémonie, qui a le même rôle d'apaisement que s'il s'était agi d'une personne plus âgée. Car l'être humain a fondamentalement besoin de ritualiser la mort et celle d'un bébé ne fait pas exception à cette règle. «Lorsqu'une personne meurt, il faut un rite de passage. La cérémonie est la manière d'inscrire les morts dans l'ordre des vivants, elle est nécessaire pour franchir le cap de cette perte. Le besoin de rituels est fondamental, à condition toutefois que le rituel n'enferme pas les parents ou ne rajoute pas au chagrin. Il faut prendre garde à ne pas imposer telle ou telle ritualisation car chacun a les siennes.» Ces rituels permettent également de séparer le monde des vivants du monde des morts ou du moins d'en définir les contours : «Autrefois, les morts étaient enterrés dans l'église. Quand on priait, on était littéralement debout sur les morts et c'est parce qu'on a manqué de place qu'on les a mis dans d'autres espaces, qui sont devenus les cimetières, indique Yannis Constantinidès. Mais les morts font pourtant bel et bien partie de la vie : la mort est dans la vie, tout comme la vie est dans la mort.»

Malgré son omniprésence dans les médias, au cinéma, dans la littérature, la mort a glissé hors de la vie et hors de la vue

Pour rester dans la vie, ne faut-il pas néanmoins savoir se séparer de ce mort ? «C'est à notre époque qu'on sépare les deux car on a une vision tronquée de la vie, qui exclut la mort, et qu'on pense que les morts n'ont plus leur place parmi les vivants», poursuit le philosophe. Pour lui, les deux mondes coexistent, et il y a un passage d'un monde à l'autre : «Les Grecs appelaient "royaume des ombres" le royaume des morts et ils les imaginaient comme des ombres ayant gardé une certaine identité malgré la perte de la vie. Ces deux mondes ne sont pas séparés, ils sont étanches certes, mais ils coexistent et les vivants ont le devoir de se rendre dans ce lieu pour se remémorer leurs morts, comme nous le faisons lorsque nous allons au cimetière.» C'est notre approche de la mort qui a évolué, rendant peut-être le deuil plus difficile à traverser, «déjà parce que nous ne sommes plus autant portés par la société». Yannis Constantinidès évoque en effet une désocialisation et une désubjection de la mort : «La mort n'est plus un événement social pour nous, d'ailleurs on envoie de moins en moins de faire-part de décès, souligne-t-il. Aujourd'hui, la mort est surreprésentée dans les médias, mais elle n'est pas présentée dans la vie. Il y a un escamotage de la mort.» Et de citer en guise de contre-exemple les funérailles au Liban, qui peuvent s'étendre sur trois jours : «C'est un moment très pénible mais précieux, avec des témoignages qui portent les vivants et permettent de se sentir mieux après coup.» Ce temps-là, pourquoi ne serait-il pas légitime de le vivre aussi pour un bébé ? «Cet enfant, qu'il soit venu au monde ou pas, est venu à l'être et cette vie, même minime, mérite d'être reconnue comme une vraie vie. Et elle mérite qu'on en porte témoignage.»

Comment les soignants affrontent-ils le deuil périnatal ?

Le Dr. Laurence Caeymaex travaille en réanimation néonatale. Parfois confrontée à la mort, la pédiatre décrit ce qui est en jeu chez les soignants face à une situation également douloureuse à vivre pour eux.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine



Pour bien comprendre le vécu des soignants, il faut distinguer la situation où le décès survient de manière «attendue» suite à une décision de réorienter les traitements, de celle où il survient brutalement après une affection aigüe. Dans tous les cas, les sentiments sont le choc face à la mort et la tristesse. La tristesse par empathie avec la famille, mais aussi la tristesse de la mort d'un bébé, de ce bébé que l'on connaît et qui était bien présent, auquel on pensait parfois, car il était dans le service avec l'équipe, il existait pleinement.

La situation du décès brutal, inattendu met à mal les soignants

«Quand on ne s'attend pas à ce qu'un enfant meurt, on est complètement sous le choc, car normalement, même en réanimation, on s'imaginerait plutôt que les choses vont aller bien et on est toujours abasourdi quand on découvre tout à coup un décès», indique le Dr Laurence Caeymaex. S'il n'a pas été formé ou s'il manque d'expérience, le soignant peut rester incrédule face à cette situation qui lui échappe : c'est auprès de ses pairs qu'il cherche et trouve du réconfort pour ne pas affronter seul la situation. «Il n'y a que le collectif qui permette de se sentir apte à répondre de manière adéquate à ce genre de situation», affirme Laurence Caeymaex. «afin d'essayer de soutenir les parents qui peuvent se sentir effondrés, seuls avec leur incompréhension et leur souffrance.»

Opérer un changement d'état d'esprit

«Or, poursuit la pédiatre, un décès brutal survient toujours suite à une complication grave, quand tout est mis en œuvre pour sauver le bébé. Dans cette urgence médicale, il y a un temps pour chaque chose : un temps pour constater progressivement que la mort arrive, puis qu'elle sera inéluctable. L'équipe est alors dépassée et l'incrédulité des soignants laisse place à la constatation que la mort est là, que l'enfant ne peut pas survivre. Et dans ces cas-là – qui ne sont heureusement pas les plus fréquents –, il est difficile pour le soignant de passer de la constatation du caractère irréversible de la situation à la mobilisation

des ressources nécessaires pour soutenir les parents.» Laurence Caeymaex parle d'un effort surhumain pour opérer ce changement d'état d'esprit et aller vers les parents qui sont les plus concernés et les plus touchés par la situation. «J'ai déjà constaté personnellement que c'est une vraie décision de changer de comportement, de se dire qu'on commence un autre type de prise en charge même si on est stressé, triste et qu'on n'a plus beaucoup d'énergie suite au choc subi. Il faut pourtant trouver en soi des ressources pour aller affronter l'effondrement des parents et pour soutenir les autres membres de l'équipe.» D'autant plus que soignants et patients se situent dans une temporalité différente : «Souvent, les parents n'ont pas réussi à saisir tout ce qui était en train de se passer, personne ne s'attendait à ce drame et, même lorsqu'il arrive que l'enfant aille de plus en plus mal, ça fait partie de leur survie psychique que de ne pouvoir s'imaginer qu'il va partir» relève le médecin. Dans ces situations extrêmes, le soignant reste un soignant mais tourné vers un autre objectif, qui n'est plus d'éviter la mort, mais d'accompagner l'enfant et ses parents dans ce moment particulier où la mort est là. «Il faut une vraie expérience et une force psychique existentielle pour opérer cette modification et connaître les nouvelles priorités à prendre à bras le corps», résume-t-elle. Or, tous les soignants ne sont pas en capacité de le faire. «Certains continuent à se focaliser sur des aspects médicaux alors que cela n'a plus de sens et se protègent ainsi», indique Laurence Caeymaex.

Tout dépend de la conception que les soignants ont de leur métier. La pédiatre souligne l'importance de la formation pour parvenir à passer du statut de soignant à l'œuvre dans un acte médical au statut du soignant qui soutient une patiente suite au décès de son enfant. «Il n'y a pas que les psychologues qui accompagnent les personnes qui ont perdu un bébé. Le (ou la) psychologue va faire un autre travail avec les parents, mais les soignants sont souvent les seuls témoins de cette existence de l'enfant, de cette parentalité des parents. Pour éviter que les médecins ne se soustraient à cette expérience, il faut rendre explicite la mission; cet accompagnement fait partie intégrante du métier. On apprend aux soignants à faire une échographie, à réanimer un bébé, etc. Il faut leur apprendre aussi cette partie de leur métier, sinon on a l'impression qu'il y a un malentendu.» Depuis la réforme du 2^{ème} cycle des études de médecine, il existe davantage de formations sur l'annonce où l'on demande aux étudiants en médecine d'avoir des compétences en termes de communication interprofessionnelle et d'annonce. «Ces compétences, qui n'étaient pas vraiment au programme préalablement, vont être testées dorénavant 1», précise Laurence Caeymaex. L'obligation d'acquiescer cette compétence est une bonne nouvelle qui va dans le sens d'une meilleure prise en compte des capacités relationnelles des nouvelles générations de médecins. Par ailleurs, de telles formations existent aussi au sein des hôpitaux, même si elles restent marginales (cf encadré page suivante).

¹ Ces ECOS, les examens cliniques objectifs et structurés, sont une étape majeure du changement à venir des études médicales suite à la loi Santé 2022.

Lorsque le décès n'est pas inattendu, qu'il fait suite à une réorientation des soins vers des soins de confort

Cette phase d'adaptation du soignant se retrouve aussi lorsqu'un enfant décède après une décision de réorientation des soins, afin de ne pas s'obstiner déraisonnablement dans les traitements. Lorsqu'une décision est prise de limiter les traitements dans une situation jugée déraisonnable et de réorienter les soins vers des soins de confort, le fait que cette décision ait été prise collégialement en équipe et partagée avec les parents, donne du sens et constitue une ressource importante pour les soignants. Ils peuvent alors s'investir pour accompagner le bébé et ses parents sur ce chemin. Ces situations de décès peuvent parfois être vécues avec moins d'appréhension, parce qu'elles ont pu être anticipées : «Il y a eu une progression avec la famille pour considérer que la situation n'a finalement pas d'autre issue.

La décision de laisser partir un enfant fait suite à un cheminement mené avec les parents. Avoir eu l'occasion de réfléchir ensemble et de se connaître donne un certain "confort affectif" qui permet de se sentir moins désarçonné et de s'appuyer sur la relation préalable pour trouver la force d'aider la famille», témoigne Laurence Caeymaex. Quand le décès survient, les soignants peuvent avoir l'impression d'arriver au bout du chemin, certes long et difficile, mais riche d'une relation profonde tissée entre eux, «dans une prise en charge qui s'approche des soins palliatifs où les parents ont pu dire comment ils souhaitaient que ça se passe.»

Pour autant, ces situations sont aussi difficiles à vivre psychologiquement. «La relation avec les parents ayant été approfondie, l'empathie est plus installée et on peut être touché plus profondément à l'intérieur de nous-mêmes, témoigne Laurence Caeymaex. Mais on a pu mobiliser des ressources individuelles et aussi collectives, anticiper une réflexion en dehors des soins.»

La peur d'être à nouveau confronté à ces situations

La pédiatre témoigne de la difficulté pour le soignant de discuter d'un décès avec ses proches et de l'isolement dans lequel on se retrouve en rentrant chez soi, «au bout du rouleau, avec l'impression d'avoir tout donné...» Et dans tous les cas, le sentiment d'avoir initialement tout essayé pour que l'enfant aille bien est une faible consolation, «même si on s'oblige à se le dire, sinon ce serait destructeur», poursuit-elle. «On peut aussi avoir peur d'être à nouveau confronté à une telle situation», observe Laurence Caeymaex, en évoquant des soignants qui accumulent ces situations délicates, sources d'anxiété. Heureusement, il existe dans la plupart des services des groupes de parole ou une possibilité de soutien pour les équipes. Ces actions sont sans doute moins accessibles pour les professionnels travaillant la nuit; le soutien individuel n'est pas proposé dans les institutions. «C'est une expérience qui reste très solitaire, même si le collectif peut faire du bien et demeure indispensable. Sans lui, on ne pourrait pas continuer à faire ce métier.»

Un deuil partagé ?

Dans le fond, les soignants n'auraient-ils pas eux aussi un deuil à vivre ? «Oui, nous sommes avec les parents témoins de ce que les uns et les autres ont vécu. Et nous sommes tristes, effondrés parfois, de la mort d'un bébé que nous connaissons.» Pour Laurence Caeymaex, cette situation rapproche généralement plus les deux parties - parents et soignants - qu'elle ne les sépare ou les oppose : «Pouvoir reparler ultérieurement avec les parents, avoir un contact avec eux à distance après quelques semaines, c'est un soutien important. Les revoir aide à cicatiser cette expérience intime et partagée. On peut se faire du bien mutuellement...» Les parents reviennent parfois pour obtenir les explications que les

médecins n'ont pas pu leur donner sur le champ et cette relecture permet alors de remettre un peu d'ordre, de reconstruire un récit ensemble. «Il arrive aussi que les parents reviennent pour nous remercier ou partager leur vécu de parents, poursuit le médecin. Ils ont besoin d'entendre qu'ils ont été de "bons parents", et c'est toujours le cas. Il y a quelque chose d'émouvant et de doux dans ce partage d'un amour pour le bébé que les soignants peuvent également exprimer à ce moment-là.» Laurence Caeymaex parle de "dons" et de "contre-dons", des forces qui s'équilibrent et qui ont une valeur réparatrice aussi pour les soignants.

Le travail en équipe, une vraie ressource

Laurence Caeymaex pointe ainsi trois difficultés principales pour le soignant dans ces situations : se retrouver face à une mauvaise nouvelle, devoir l'annoncer aux parents et enfin organiser son travail, un travail qui se poursuit malgré le décès douloureux d'un tout petit, sans pour autant abandonner les parents à leur souffrance. «A un moment donné, l'accumulation de ces difficultés peut rendre la tâche du médecin très difficile, résume-t-elle. En plus de l'expérience et d'une certaine sensibilité, il faut une organisation et un esprit d'équipe pour parvenir à y faire face.» Sans l'équipe, tout soignant peut se retrouver en difficulté. «L'équipe est vraiment une ressource, elle se construit et quand on change d'équipe, il y a forcément des ajustements avec les nouveaux et, si cet ajustement doit se faire dans l'urgence, c'est encore moins évident. La force d'une équipe est plus importante que la force de chaque individu séparé. L'équipe donne une énergie, elle se porte elle-même», souligne le médecin. «Ce travail d'équipe est régi par des règles : le soignant qui s'occupe de cet enfant va être en première ligne, va être épaulé et ça se fait de manière intuitive», raconte Laurence Caeymaex. Même s'il ne demande pas cette aide, elle va arriver ! Les gens vont s'entraider et être généreux, d'où l'importance de préserver les équipes, de ne pas détruire les équipes en place en bougeant sans cesse les soignants d'une équipe à l'autre.» Car cette solidarité sera plus compliquée à mettre en œuvre s'il n'y a pas d'équipe constituée. «L'équipe est déterminante pour la qualité des soins, elle aide les soignants à supporter de telles situations : on peut partager ensemble, pleurer ensemble, cela peut aussi créer une satisfaction professionnelle collective, même si elle ne compense pas la tristesse. Mais la mémoire collective soude l'équipe.»

Quand le conflit surgit...

Il arrive que les choses ne se passent pas de manière harmonieuse. «Les soignants sont parfois accusés par les parents de ne pas avoir fait ce qu'il fallait, de ne pas avoir été capables de sauver leur enfant ou de leur avoir menti... Comme s'il y avait un malentendu sur le contrat et que les parents leur disaient : "Mon bébé aurait dû rester vivant, je ne sais pas ce que vous avez fait, pourquoi ça s'est mal terminé ?"», raconte la pédiatre. Ces réactions génèrent un sentiment d'injustice chez les soignants, «les parents ne comprenant pas qu'on fait tout ce qu'on peut et que nous n'y sommes pour rien, si des situations échappent



Laurence Caeymaex est pédiatre en réanimation néonatale au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, docteure en éthique biomédicale. Elle est maître de conférence à l'Université Paris Est Créteil et chercheuse titulaire au CEDI-TEC. Elle s'intéresse à l'analyse des processus décisionnels et notamment aux interactions des soignants et des parents dans les situations complexes. Ses recherches portent également sur

les annonces de mauvaises nouvelles et la prévention des événements indésirables en réanimation néonatale.

à la médecine ou sont ce qu'elles sont», indique Laurence Caeymaex. «Ces accusations peuvent provoquer une certaine forme d'agressivité en retour, les soignants vont se sentir menacés, au lieu de reconnaître que c'est envers cette situation injuste que les parents manifestent une agressivité. D'autant que les soignants ne sont parfois pas à même de détecter ou d'identifier ce mécanisme de défense des parents et peuvent être à fleur de peau, moins disponibles pour les soutenir.»

Créer une continuité dans l'accompagnement

Pour autant, même si le médecin doit s'absenter pour s'occuper d'un autre patient, laissant les parents complètement désemparés, il est de son devoir de dire quand il reviendra pour que son comportement ne soit pas assimilé à un abandon : «Il faut toujours préciser dans quel laps de temps on reviendra, pour créer cette idée d'une continuité dans la prise en charge. Il ne faut pas hésiter non plus à demander si les parents préfèrent rester seuls ou être entourés. Là, ils comprennent qu'on ne les abandonne pas, c'est autre chose que l'esquive.» Cette tentation de l'esquive est un mécanisme de défense des soignants pour se protéger de cette situation stressante qui les met à mal. Le soignant pense alors privilégier son confort émotionnel, mais soigner, ce n'est pas qu'une question technique, la présence en humanité compte énormément dans ces situations extrêmes.



Crédits photos :
Dr Caeymaex

Venir à bout d'un désaccord

Que faire en cas de désaccord entre les parents et les soignants ? «Un désaccord ne mène pas forcément à un conflit, rassure Laurence Caeymaex. On ne peut pas prendre une décision de soignant sans le consentement du patient et, donc, s'il y a un désaccord, cela signifie que les parents se sont senti le droit de s'exprimer; ce qui doit être perçu comme quelque chose de positif montrant qu'un lien social s'est créé et qu'il y a un partage du pouvoir.» A partir de ce désaccord, on peut construire une compréhension plus profonde et plus partagée entre les deux parties et essayer de saisir la cause du désaccord, comme un élément de l'histoire médicale ou familiale qui n'était pas connu ou pas exprimé. «Un désaccord peut donc mener à plus d'interactions et de dialogue et à une meilleure connaissance de l'autre mais il peut aussi mener à un conflit larvé ou qui explose à un moment donné et cela fait très peur aux soignants», confirme Laurence Caeymaex. D'où la nécessité de se former à l'écoute active et à l'annonce d'une situation grave. «Pour être dans l'authenticité de la relation et parvenir à accueillir l'autre dans sa position, avec son état émotionnel. A ce moment-là, on peut surmonter un conflit et arriver à une relation plus riche et plus symétrique humainement².» Car au fond, redit la pédiatre, les deux parties travaillent vers le même objectif qui doit rester le bien-être du patient. Et si, malgré tout, le conflit persiste ? «Quand le conflit est bloqué et qu'on sent qu'on n'a pas les ressources pour en sortir, il faut changer alors d'interlocuteur ou changer d'équipe, conseille Laurence Caeymaex. Il faut proposer aux parents de repartir à zéro avec d'autres médecins, afin de pouvoir ré-écouter le déroulé de l'histoire depuis le début et établir une nouvelle relation. Les parents auront aussi probablement cheminé avec ce que la précédente équipe leur aura dit. Il y a également le centre d'éthique clinique qui peut jouer le rôle de médiateur et aider les uns les autres à mieux s'écouter et se comprendre pour avancer dans la relation malgré tout. Quand on veut sortir du conflit, on trouve toujours une solution !»

² Laurence Caeymaex cite le sociologue George Simmel qui a théorisé cette idée dans un petit livre sur le conflit au début du XX^{ème} siècle : le conflit, dès lors qu'il établit une relation plus authentique, est un élément de régulation sociale.

Quand des médecins se forment à l'annonce

Depuis une dizaine d'années, le Dr Laurence Caeymaex anime avec Sophie Mero, psychologue, une formation à l'annonce à l'intention des internes et des médecins de son service. Une formation axée sur l'interaction avec le patient, la flexibilité, l'ouverture à l'autre, l'écoute active et la congruence. «Nous avons écrit les scénarios en nous appuyant sur des situations vécues et avec l'aide de comédiens qui jouent le rôle des parents; les soignants en tirent un air et préparent leur annonce aux parents-comédiens. Ils se retrouvent ainsi face aux multiples réactions parentales possibles et on voit comment ils réagissent eux-mêmes, comment ils parviennent à les soutenir. Puis nous débriefer ensemble.» Cette formation est construite à partir de nos expériences, de connaissances regroupées dans le guide de la Haute Autorité de Santé et d'un livre sur les mécanismes de défense des patients et des soignants. Cette formation permet au soignant de reconnaître ses émotions, de sortir de sa zone de confort, d'identifier les difficultés, de faire fi de ses propres représentations ou de ne pas se laisser piéger par ces représentations, de pointer du doigt les problèmes liés à un manque de congruence.

Travailler la congruence

La congruence³, un mot clé pour bien appréhender l'annonce de manière ajustée : «Car il arrive fréquemment que le médecin, pensant bien agir, ait une réponse stéréotypée face à des situations difficiles, souligne le Dr Caeymaex. Sauf que les parents ont l'impression d'avoir en face d'eux un interlocuteur qui ne prend pas en compte leur souffrance. Par exemple, le soignant peut sourire en annonçant une mauvaise nouvelle, pour être gentil, alors qu'il est face à une situation dramatique. Les comédiens qui jouent le rôle des parents vont pouvoir demander "Mais pourquoi souriez-vous ?". Le médecin va être désarçonné... mais comme c'est une simulation, on va pouvoir débriefer ce mécanisme de défense du médecin qui veut "faire le gentil", en étant absolument à côté de la problématique.»

La question d'une écoute active du patient, alors que le soignant est pris par ses propres émotions, et cette mise en action de ses capacités relationnelles se travaillent mieux en pratique, ici de manière simulée, que dans un cours théorique. «Ces saynètes, jouées ou filmées, nous montrent comment dans l'interaction on peut trébucher et perdre pied. Ne pas avoir anticipé ces difficultés crée parfois une incompréhension qui peut se transformer en impasse relationnelle», indique la pédiatre. Ces formations à la communication, même si elles se développent, restent sans doute trop marginales. Pourtant, elles sont essentielles.



ZOOM SUR LA JOURNÉE DU 15 OCTOBRE 2022

Pour mieux marquer la Journée Internationale de sensibilisation au deuil périnatal, l'association SPAMA a rejoint le mouvement anglosaxon Baby Loss Awareness Week (BLAW) et s'est associée à leur action symbolique proposée à toute personne touchée par un deuil périnatal : penser à son bébé décédé trop tôt, en allumant une bougie le 15 octobre à 19 heures (heure locale) et en la postant en photo sur les réseaux sociaux avec le Hashtag #waveoflight.

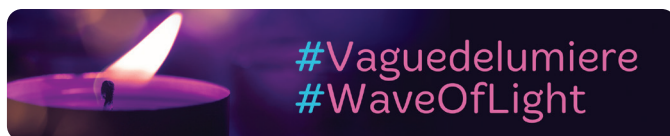
Pour contribuer à la diffusion de ce mouvement dans le monde francophone, l'association SPAMA a créé le hashtag #vaguedelumiere.

De nombreuses publications ont été lancées sur nos réseaux pour annoncer ce nouveau partenariat et l'action à mener en concertation avec eux. Ce qui a donné lieu à une grande activité, puisqu'entre le 15 septembre et le 31 octobre, nos pages FACEBOOK et INSTAGRAM ont connu respectivement 47418 et 2704 couvertures, grâce aux 22 publications parues et aux 250 "stories" partagées. Ainsi, sur cette période, **nos publications ont pu être vues par plus de 50 000 personnes**. Nous avons été très touchés car de nombreux parents ont répondu à l'appel et ont joint leurs photos à ce beau mouvement de lumière. De notre côté, nous avons reçu et partagé 300 photos ! L'objectif de notre présence sur les réseaux est d'être là au plus près des parents sur leur chemin de deuil.

Des ateliers de souvenir et d'hommage...

Dans toutes nos antennes, les bénévoles SPAMA ont aussi proposé aux parents endeuillés de vivre un temps de rencontre, en les invitant à un atelier de décoration de photophores pour ces bougies en hommage à leur bébé. A Paris, Angers, Rennes, Vannes, Rodez, Aix, Grenoble, Lyon, Montluçon, Nevers, Strasbourg, Valenciennes et Lille mais aussi à Bruxelles et au Luxembourg, ces ateliers ont permis de **réunir plus de 200 parents**.

Douceur et bienveillance, émotions et reconnaissance, tels ont été les mots des parents pour qualifier ces temps de rencontres !



Crédits photos :
©Association SPAMA



**appel
aux dons**

Votre soutien est important !

**Vos dons nous aident à poursuivre notre action
et vous bénéficiez d'une réduction d'impôt.**

*Vous pouvez toujours faire un don en envoyant un chèque à l'ordre
de SPAMA : 3, rue du Plat - 59000 LILLE. Un reçu fiscal vous sera retourné.*



**VOTRE DON
EN LIGNE**

www.association-spama.com