

Paroles de parents Les enjeux de la fin de vie d'un tout-petit

Listening to Parents New Born's End of Life: What Is at Stake?

I. de Mézerac

© Lavoisier SAS 2018

Résumé Dans le cadre du diagnostic d'une maladie potentiellement létale ou d'un accident pour leur nouveau-né, les parents se retrouvent pris dans une terrible tourmente. Pourtant l'approche de la mort et le deuil à venir laissent entrevoir une situation d'une grande complexité pour les parents, mais aussi pour les professionnels en maternité. Comment faire au mieux de ces temps particuliers, coincés entre naissance et mort, pour qu'ils soient des moments intenses de vie et d'accompagnement à vivre en plein et qu'ils prennent du sens pour les parents ? La médecine palliative, dans son approche de la fin de vie, peut être une véritable source d'inspiration pour les soignants, mais aussi pour les parents, en validant l'importance des gestes, des mots et de l'attention dans l'accompagnement des tout-petits qui vont décéder.

Mots clés Nouveau-né · Parentalité · Accompagnement · Soins palliatifs · Deuil périnatal

Abstract Following the diagnosis of a lethal pathology or an accident at birth for their newborn child, parents are overwhelmed by stress. The moment of death and the period for mourning are very difficult times that present clear challenges for parents and the whole family. Can healthcare professionals offer the family support? Palliative care provides a source of inspiration to help parents and give meaning to their lives during these difficult times.

Keywords Newborn · Parents (Parenthood) · Support · Hospice care · Perinatal mourning

Introduction

À l'heure des bilans financiers pour chaque hôpital, à l'heure de la recherche d'une optimisation des soins pour préserver l'horizon de notre monde de la santé, des soignants se demandent si aujourd'hui on n'en ferait pas un peu trop, dans l'univers préservé de la périnatalité, avec l'introduction des soins palliatifs autour de ces tout-petits qui vont mourir. « *La mort d'un bébé, c'est horrible pour tout le monde... Alors, il faut que ce soit le plus rapide possible, pour nous et pour les parents... Et puis, je n'ai déjà pas le temps de tout faire pour ceux qui vont bien, alors vous comprenez, ceux qui vont mourir...* » [1]. Face aux exigences de la démarche palliative, en termes de discussions, de concertations et de décisions, certains peuvent penser que c'est beaucoup de temps passé pour un seul enfant qui en plus va mourir... Serait-ce là aussi « Beaucoup de bruit pour rien », pour plagier William Shakespeare ? Si ce n'est qu'il s'agit ici d'un véritable drame pour des parents qui perdent un bébé à l'aube de sa vie, voire d'une tragédie pour certains couples...

Comment s'assurer que l'on fait mieux aujourd'hui avec cette démarche, alors que pendant longtemps on a cherché à préserver les parents de toute implication, en décidant pour eux, en leur cachant ce petit mourant, en leur demandant de l'oublier très vite pour les protéger et les aider à repartir dans la vie ? Quelles nouvelles données aujourd'hui nous obligent à penser différemment l'approche de cette situation ? Quels sont les enjeux de ces fins de vie des tout-petits qui justifient que l'on se penche avec autant de soins et d'attention au-dessus de leurs berceaux ? Dans de tels contextes, peut-être faut-il accepter de faire un pas de côté et se mettre à l'écoute de ceux qui ont eu le malheur de connaître ces douloureuses situations, puisqu'« il n'y a pas de vie morale sans vie partagée avec d'autres hommes et femmes de chair et de sang, dans des situations qui nous engagent ; il n'y a pas non plus de vie morale sans une certaine distanciation de la réflexion

I. de Mézerac (✉)
Association SPAMA, 3, rue du Plat,
F-59000 Lille, France
e-mail : demezerac@gmail.com

qui permet de poser la question “Que doit-on faire ?” ou “Qu’est-ce qui est bien” ? » [2].

À l’écoute de ces parents, il est possible de dégager, pour nourrir cette distanciation nécessaire, quelques éléments de réflexions autour du statut actuel de « futurs parents », de l’épreuve du deuil à traverser et de l’apport de la médecine palliative pour réfléchir à la question du sens de ces courtes vies d’enfants. De nombreuses citations de parents (en italique dans le texte) viendront illustrer nos propos, citations issues, pour la plupart, des échanges postés sur un forum Internet animé par l’association SPAMA¹. Cette association, créée en 2006 à la suite de la loi Leonetti, a été reconnue comme mouvement de soins palliatifs (membre de la SFAP) et participe à la réflexion des soignants pour diffuser la culture palliative en périnatalité. Elle contribue au soutien des parents, en ayant créé plusieurs outils très largement diffusés aujourd’hui (coffret pour les traces de vie des bébés décédés, livret deuil, livre pour la fratrie...) et avec la mise en œuvre de différents lieux d’accompagnement pour les parents (écoute téléphonique, forum Internet, cafés-rencontres, journées de parents...).

Réflexions autour du statut de « futurs parents »

« J’ai lu un article sur une dame née en 1899 qui est devenue la doyenne du monde [...] Elle racontait sa vie, les guerres, son mariage... et aussi qu’elle a perdu son bébé peu après sa naissance. Évidemment ça m’a beaucoup touchée parce que je me suis souvent demandée comment réagissaient les femmes à une époque où le décès périnatal était malheureusement bien plus fréquent [...] je me dis que ça prouve que même après 80 ans, même si cette personne a vécu ce deuil à un moment historique où le deuil périnatal n’était pas reconnu et très fréquent, elle pense toujours à son petit bout. Alors oui, c’est un événement important et nous avons raison de ne pas le taire, d’insister pour que nos bébés soient reconnus, et continuer à parler d’eux. » [3] Les bénévoles auprès des personnes âgées en fin de vie pourraient, eux aussi, témoigner de la récurrence de ces paroles de mères, mais aussi de pères, qui ont perdu un tout-petit, il y a si longtemps, et qui souvent n’ont même pas pu mettre en mots cette douleur et s’en souviennent toujours avec bouleversement... Quel regard et quelle attention a-t-on portés à cette fonction parentale dans le fil des vies parfois bien malmenées par d’autres malheurs ? Peut-être était-ce alors considéré comme banal et accessoire, au regard des événements mondiaux ? Mais aujourd’hui, il nous semble important

d’aborder la question de la parentalité et de revenir au tout début, bien avant toute annonce ou découverte de maladie, afin de mieux comprendre ce qui se joue pour les parents dans ces temps-là.

Devenir parents ne commence pas à la naissance de l’enfant. C’est un processus qui prend ses racines très loin et se nourrit de mouvements conscients et inconscients. Il est rempli de l’histoire de chacun, dans ses liens avec ses propres parents, de l’histoire du couple, de la famille de l’autre, avec tout le poids de son passé connu ou inconnu. C’est ainsi que se construit le parent que chacun va essayer d’être à son tour avec l’enfant qui s’annonce. Il y a tout ce que l’on souhaite reproduire, parce que l’on a aimé le vivre. Il y a tout ce que l’on ne veut pas répéter... Et puis, il y a tout le reste dont on est porteur et auquel on n’a pas forcément accès, sans parler de la réalité du quotidien que l’on va vivre et partager en famille.

La grossesse accroît bien sûr ce processus d’émergence du passé dans le présent [4], avec les rêveries, les peurs, les projections que l’on porte sur l’enfant attendu. Et tout cela dans la perspective d’essayer d’être à l’évidence « un bon parent » pour lui... Cet enfant à naître est aussi une part de soi qui doit assurer la succession dans l’ordre des générations, la continuité de la vie et de sa propre lignée ; il est à chaque fois pour les parents leur cocréation et forcément leur chef-d’œuvre. Celui qui n’est que « fœtus » pour le médecin est non seulement l’enfant de ses parents, mais aussi leur représentant, selon le mode « *lui, c’est moi et moi, c’est lui* » ! Il est aussi la preuve de leur capacité à donner la vie, à venir « rivaliser » avec leurs propres parents, en permettant l’accès à ce nouveau statut si valorisant. C’est eux-mêmes qu’ils construisent en laissant la grossesse se dérouler, eux qui ne savent pas encore très bien ce que cela implique que de devenir parents, ni comment ils sauront se mettre en œuvre face à leur bébé, une fois né et rencontré. Ces futurs parents sont fragiles, en cours d’élaboration d’une fonction que l’on n’apprend nulle part et que, pourtant, il va falloir assumer un jour, dans l’émerveillement, mais aussi la peur de ne pas savoir bien faire.

Aujourd’hui, la complexité de cette parentalité en construction est très largement augmentée par la complexité de notre monde toujours en mouvement, mais aussi par le contexte du suivi des grossesses : « Vulnérable entre toutes, la grossesse humaine invite, depuis la nuit des temps, à l’assistance et à la solidarité. Cette assistance a pris, en 40 ans, une tournure résolument médicale, de la conception à la naissance. Pour le meilleur et pour le pire. Si la médecine procréative, fœtale ou néonatale résout certaines impasses, elle impose aux futurs parents quantité de nouvelles questions à trancher ; celles-ci tissent la trame de la grossesse du XXI^e siècle : incertaine, mais génératrice d’un lien ultraprécoce. » [5] Au détour de chaque consultation, au détour des analyses proposées mais aussi de chaque

¹ www.spama.asso.fr

échographie avec ses images extériorisées de l'enfant à naître, l'irruption possible d'une annonce, même mineure, peut venir bousculer ces futurs parents, en laissant des traces durables dans la construction de leur fonction parentale et du lien avec leur enfant : « *Je l'ai raté, mon bébé !* », s'écria un jour au téléphone un jeune papa, après l'annonce d'une image échographique incertaine, sans véritable enjeu. Aucun futur parent en général (sauf ceux qui ont déjà connu un tel drame) ne peut anticiper qu'un jour puisse survenir un problème... sinon, comment et pourquoi se lancer dans l'aventure d'une telle grossesse ? Ces situations, pourtant pas si rares, relèvent de l'ordre de l'*impensable* pour les futurs parents ou de l'*impossible qui n'arrive qu'aux autres*, tant elles les prennent à rebours de toutes leurs projections pour eux-mêmes et pour leur enfant.

Voilà pourquoi toute annonce peut être à l'origine d'une brèche redoutable entre l'enfant attendu et ses parents : elle crée, comme un effroi, une incapacité à penser au-delà et à se re-penser parents de ce petit dont l'image a explosé en plein vol. Mais aussi, toute naissance prématurée, quel qu'en soit le terme (*il n'y a pas de petite prématurité*, disent les responsables de SOS Préma), tout accident à la naissance, toute situation « hors norme » par rapport à une naissance idéalisée agit comme une rupture dans ce cheminement vers la parentalité. Comment affronter ces annonces, ces cassures pour essayer de rester le « bon » parent que l'on s'imaginait devenir et garder ce lien avec son enfant ? Face à un tel bouleversement émotionnel, il est bien difficile pour les parents de trouver un « mode d'emploi », une stratégie nouvelle pour se donner les moyens de survivre à ces chocs émotionnels, de suivre l'évolution de la situation, de s'accommoder de cet *impensable*. Pourtant, les futurs parents vont être très vite mobilisés par l'équipe médicale pour comprendre ce qui se passe, recevoir les informations médicales nécessaires, s'impliquer dans des choix difficiles, voire dramatiques, et prendre déjà des décisions, alors qu'ils s'attendaient à vivre bien des bouleversements, mais certainement pas celui-là ! Ils voudraient tout, sauf être là...

L'épreuve du deuil périnatal, entre violence et complexité

Si l'enfant vient à décéder, l'effraction est encore plus terrible et les mots pour en parler difficiles à imaginer : « *Bonjour, tous les jours, je passe par cette page sans trouver les phrases ni les mots de ce que je ressens... Alors aujourd'hui, je saute le pas et m'excuse par avance de ce qui pourrait être pris de travers. Je ne sais pas et me demande régulièrement si faire le "deuil" de son enfant, et encore plus de son bébé, est possible. C'est faire le deuil de tout notre espoir et nos rêves pour lui... Ce qu'on voulait lui transmettre, les rêves qu'on avait pour lui. Lui apprendre la vie. Même si on sait*

que tout ne se passerait pas comme prévu. C'était mon premier enfant ; ce qui me meurtrit le plus, c'est qu'on se voyait, on s'imaginait lui faire écouter et aimer notre musique préférée, lui apprendre la musique, la guitare pour moi, à se protéger, l'aider à l'école, le voir embêter notre chatte et devenir "copain"... Tout ce que cette maladie m'a volé. » [6].

Ce deuil périnatal, enfin sorti du silence qui prévalait jusqu'à maintenant, se révèle violent et complexe à vivre, tant il bouleverse chaque parent, mais aussi le couple, la fratrie, la famille ; forcément, il vient toucher le passé, dans ses liens avec cette parentalité naissante, mais aussi les dimensions douloureuses de ce passé (autre deuil, tensions familiales, maltraitance...) et, en plus, il bouscule l'avenir pour longtemps. Car le temps qui avance renvoie à l'absence de l'enfant qui aurait dû habiter cet avenir. Les multiples détails de la vie quotidienne viennent réveiller cette absence si violemment présente : « *Régulièrement, on me demande comment ça va ? On nous le demande, un peu comme s'ils se demandaient si [...] Alors non, ça ne va pas ! Vivre sans lui, accepter de continuer à vivre sans lui... Je ne sais pas si un jour j'arriverai à faire ce deuil. Voir les femmes enceintes me rappelle de mon insouciance quand il était dans mon ventre... Voir des parents avec leurs bébés, faire leurs courses, les magasins, me rappelle que moi aussi j'aurais dû être à leur place... Sa vie aura été si courte que parfois j'ai peur d'oublier, je me raccroche aux photos et à quelques vidéos et j'essaye de me remémorer inlassablement certains détails, mais les traits de son visage s'estompent déjà. Même si c'est l'été et les vacances, j'ai le sentiment d'être en hiver à attendre que le soleil revienne. Encore aujourd'hui, j'ai du mal à parler d'Ewen. Ce n'est pas pour autant que je ne veux pas en parler.* » [6].

Quelles que soient les circonstances autour du décès du bébé, il y a un fond commun d'émotions déstabilisantes à traverser qui renvoie à une forme de non-sens, même si la maman a déjà d'autres enfants : « *Je ne sais plus où j'habite et ce qu'est ma vie... je ne sais pas ce que je veux en faire ni par où commencer... c'est quoi être maman quand on vient de perdre son bébé ?* » [7]. Dans ce contexte si douloureux, il est impossible pour les parents de garder intact le fil de leur vie, et il va falloir beaucoup de patience, de douceur et d'attention à leur égard pour que le travail de remémoration nécessaire à tout deuil puisse se faire malgré tout, en incorporant les éléments rêvés de cette vie qui s'est arrêtée mais aussi les traces que l'on peut en conserver. Car il s'agit de retisser entre passé, présent et avenir les fils de sa propre histoire en tant que mère, en tant que père, dans son couple et en famille.

Quant au sentiment très fréquent de culpabilité, il peut tout envahir, maquiller la réalité et bouleverser les rapports avec les autres, tant la mort peut être le pire qui soit pour son enfant, cette mort que les parents n'ont pas réussi à épargner

à leur tout-petit : « *Je me sens tellement coupable de ne pas avoir su plus tôt, de ne pas avoir su le protéger, j'ai peur qu'il ait souffert, qu'il ne se soit pas senti assez aimé pour rester avec nous... Il me manque terriblement, je n'arrive pas à imaginer l'avenir, à jouer avec mon fils de trois ans... J'ai peur de ne plus être une bonne maman pour mon fils... J'ai peur et je suis si vide...* » [8].

Au-delà de la désorganisation de la vie et des épuisantes questions sans réponse, cette impression de vide, de déchirure intérieure envahit souvent les mères, une déchirure qui s'apparente à une amputation, en raison de la distanciation physique et émotionnelle qui n'a pas eu le temps de faire son œuvre : « *Je ressens un immense vide. Ma petite fille est mieux là où elle est, car la vie qui lui était réservée n'était pas une vie. Mais il me manque une partie de moi, ma chair, mon sang... Pourquoi cela nous est-il arrivé ? Alors que ma grossesse se déroulait parfaitement jusque-là ? Rien ne présageait une telle issue... Tout ce que j'avais imaginé avec ma petite princesse s'effondre... un retour à la maison où je ne pourrais jamais m'occuper de mon bébé tant attendu et désiré... Je joue aux montagnes russes des émotions ; je pleure, je culpabilise, je me pose beaucoup de questions, je suis très angoissée. Comment remonter la pente ? Tout me paraît insurmontable...* » [9].

Cette mort qui s'invite dans le contexte d'une naissance provoque un télescopage du temps entre naître et mourir, un « arrêt sur image » face à la vie et à son sens. La douloureuse absence de l'enfant devient une pensée obsédante, dans la rupture brutale du lien que la mère éprouve au creux de son corps vide qui se souvient encore de l'avoir porté. C'est en boucle que les événements autour de la fin de vie de l'enfant sont revisités, repensés dans la tête et la mémoire des parents, chacun dans son mode intérieur et selon sa relation à l'enfant. Au-delà de la différence entre le père et la mère pour vivre ce temps-là, c'est un couple qui est en deuil, un couple bousculé dans son fonctionnement et tous ses projets d'avenir : « *J'ai peur qu'on s'éloigne avec mon ami, lui ne dit rien, il essaie de s'occuper sans arrêt, je sais que c'est sa façon à lui de gérer les choses... j'ai l'impression qu'il ne supporte plus de me voir pleurer... mais c'était il y a seulement à peine deux semaines...* » [8]. Deuil d'un enfant, mais aussi deuil de sa fonction parentale, ce double deuil est un peu pour les parents comme une double peine qui renvoie un sentiment d'échec et d'abandon, avec l'impression que finalement ils ne seraient peut-être pas les « bons » parents qu'ils se promettaient d'être.

Si les couples ne sont pas égaux face à l'épreuve, les circonstances vécues autour de l'annonce de la maladie ou de la situation et les modalités d'accompagnement du bébé viennent aussi impacter l'élaboration de ce deuil et son cheminement. « Les derniers instants de la vie sont déterminants dans la façon dont on va traverser le deuil. » [10]. Là aussi, comme pour d'autres deuils, des différences vont apparaître

très concrètement dans la parole des parents, autour de ce qu'ils ont pu vivre ou ne pas vivre auprès de leur tout-petit : certains éléments vont venir jouer les « pierres d'achoppement » dans ce deuil (manque de soutien ressenti par les parents, compétence des parents peu valorisée, douleur chez le bébé, séparation, soins non compris : « *on la pique ?* »... [11]) ou, au contraire, faciliter le travail de remémoration nécessaire, autour des paroles et des gestes qui ont pu être posés auprès de ce bébé, tant qu'il était encore en vie ou juste après sa mort. « *C'est la première fois que j'écris sur ce forum. J'ai été en contact avec Y. pendant ma grossesse. J'étais enceinte de cinq mois lorsque nous avons appris que notre bébé avait une trisomie 18. Nous avons traversé ce douloureux temps concernant la décision à prendre d'interrompre ou pas cette grossesse. Rose est née le 11 juin 2013, cinq jours après le terme d'une grossesse qui a été très belle malgré tout. L'accouchement aussi s'est très bien passé. Elle a vécu trois semaines, intenses et lumineuses. Si je devais ne garder qu'un souvenir de ma fille, ce serait le moment où posée sur mon ventre une fois née, elle a ouvert ses yeux tout grands lorsque son père a parlé. C'était le début d'une grande histoire entre eux deux. Rose, si sensible, sera à chaque fois très très éveillée par la voix de son papa. Je me souviendrai aussi de toutes ses mille expressions, de son odeur et de sa peau douce, de sa manière de bouger, de têter, de sa voix quand elle pleurait, de son regard dans le mien... Que répondre aux médecins qui annonçaient un bébé végétatif ? Sans doute avaient-ils plus peur que nous, sans doute en savaient-ils moins que moi qui la sentait bouger si bien dans mon ventre ?* » [12].

Ce n'est qu'avec le recul que les parents peuvent mesurer l'importance de ce qu'ils ont vécu ou, au contraire, les manques dans l'accompagnement avec leur bébé : « C'est étrange comme les choses prennent du sens lorsqu'elles finissent... C'est là que l'histoire commence. » [13]. Effectivement, cette douloureuse histoire ne s'arrête pas au décès de l'enfant, elle ne fait même que commencer : « *Je croyais que mon deuil finirait quand j'aurais accueilli la mort de Matilda et je me rends compte que c'est à partir de là que tout commence...* » [14]. Car il va bien falloir en faire un récit, élément essentiel dans l'identité de chacun [15] : le récit de cette trop courte vie de bébé, mais aussi le récit d'une vie de parents bousculés par cet aléa venu frapper leur enfant à l'aube de sa vie. Ce récit est ce qui va permettre d'inscrire l'événement dans leur parcours parental, de lui donner un contour, voire du sens, si c'est possible. Tout est presque intact dans leur mémoire, même si c'est parfois enfoui sous le choc des événements. Voilà pourquoi il est si important de réfléchir, au vu des circonstances propres à chaque situation, à ce que l'on souhaite/pourrait laisser aux parents comme souvenirs de ce temps bouleversant passé auprès de leur tout-petit, comme traces de sa petite vie : c'est essentiel pour les aider à se reconstruire, puisque « le temps du deuil serait

ainsi le temps pour concevoir que cette vie fut accomplie et en quoi elle le fut » [4].

Pour accompagner la fin de vie d'un tout-petit, les apports de la médecine palliative

L'approche de la mort, un temps particulier...

Face à la question du sens de cette venue au monde (« à quoi bon naître, si c'est pour mourir aussi vite ? »), il nous semble que seuls l'approche et l'accompagnement proposés par la médecine palliative permettent d'apporter des éléments de réponses pour retisser le fil de cette histoire familiale. En effet, il y a longtemps que cette médecine est sortie du sentiment de toute-puissance face à la guérison devenue impossible et qu'elle aborde la maladie grave et évolutive avec bienveillance autour de tous les soins qu'il reste à donner. Elle considère l'approche de la mort comme un temps particulier pour chacun, un temps où les interactions entre les personnes sont bousculées par la conscience de la mort imminente d'un proche : « *Rupture de la tranquille continuité, ou rupture de la possibilité de vivre en avant de soi, le temps soudain ne délivre plus le sens de l'existence : l'orientation de la vie et sa signification perdent leur évidence. Ni hier ni demain ne sont d'un grand secours. Le passé perd sa cohérence avec le présent, et l'avenir est incertain sinon effrayant.* » [16].

Ces ressentis vécus en d'autres circonstances peuvent aussi bien s'appliquer à ceux éprouvés devant une fin de vie potentielle d'un tout-petit. Cette rupture dans le parcours d'une grossesse ou autour d'une naissance rend les parents vulnérables, comme menacés dans leur identité, déjà si fragile. Comment contenir cette explosion, ce sentiment de perte de sens, comment survivre soi-même à la maladie ou la mort à venir de celui qui devait assurer sa descendance ? Face au bouleversement émotionnel des parents et à leur sidération, les soignants ne doivent pas céder à la tentation de la précipitation pour trouver une solution, avec le désir de les sortir de cette impression d'impasse. Au contraire, ils doivent être là pour recueillir leurs émotions, prendre le temps nécessaire et les légitimer : « *Voici mon histoire... écrit avec pudeur et sincérité... le récit de tout ce que nous avons vécu mon mari et moi... C'est un hommage à notre petit ange, nous sommes garants de son existence... neuf mois in utero et une éternité dans nos cœurs. C'est un hommage aux sages-femmes et aux médecins de la maternité de X. qui nous ont accompagnés avec beaucoup d'humanité. Merci de nous avoir permis d'exprimer nos peurs, nos doutes, nos angoisses et notre immense chagrin tout au long de cette épreuve... cela nous a aidé dans notre deuil...* » [17].

Là aussi, seul l'accompagnement peut assurer la continuité du sujet : « Lorsque la temporalité est vécue sur le

mode de la rupture, de la perte, de l'effacement, du temps devenu insupportable, trop long, trop court, c'est alors que la dimension relationnelle prend toute son importance. L'accompagnement ne consiste pas à "faire passer le temps", à aider à ce que "le temps paraisse moins long". [...] À ce présent, l'accompagnement offre une présence : être témoin de ce qui de la vie s'élabore là. Il s'agit de permettre aux capacités, aux souhaits de s'exprimer encore : redonner ainsi place aux possibles et à la dimension d'avenir. » [16]. L'accueil réel du bouleversement des parents ne peut se faire que dans une infinie compassion, une écoute attentive, mais aussi du temps consacré rien qu'à cela et une véritable congruence² : tels sont les éléments à privilégier pour permettre aux parents de se sentir dans une sécurité suffisante afin d'envisager de construire, malgré tout, quelque chose après un tel effondrement. Sans cette base de confiance, les éléments de soutien proposés par la suite par les soignants peuvent être perçus par les parents comme insuffisants, voire inutiles ou inappropriés, même s'ils sont pertinents en eux-mêmes. Il y a parfois de douloureux témoignages où l'on voit les maladresses des soignants, leur stress ou le rythme de travail intense déborder sur la prise en charge des parents et marquer ces derniers intensément.

Pourtant, les parents savent exprimer leur reconnaissance aux soignants quand ils ont été reconnus dans leur souffrance et contenus face à cette violence afin de se sentir encore vivants : « *Les médecins qui se sont occupés de nous ont été d'une douceur incroyable. Ils nous ont alors expliqué qu'on allait déclencher l'accouchement. Je n'étais pas pressée, je savais qu'après l'accouchement nous serions à jamais séparées. Notre demoiselle est venue au monde le 28 décembre* » [18]... Même si l'enfant va décéder très vite ou est déjà décédé, il s'agit d'aider les parents à imaginer qu'un présent est encore possible avec leur tout-petit et qu'il peut les garder actifs dans leur fonction parentale bouleversée. « *Ensuite la sage-femme est venue nous présenter Ombeline. Malgré sa maladie, je l'ai trouvée très belle. Elle ressemble à l'un de ses frères. Au milieu de cette journée, j'ai éprouvé une très grande joie de pouvoir la rencontrer et la contempler.* » [18].

L'importance du regard des soignants

Pour ce patient très particulier qu'est le nouveau-né ou l'enfant à naître, juste plus petit et plus vulnérable que les autres, la médecine palliative apporte un autre élément fort pour donner du sens à leurs trop courtes vies : « Elle accorde une grande importance au regard que nous portons sur

² Définition de la congruence par Carl Rogers : « *la cohérence dans l'expression de la personne, entre ce qu'elle ressent, ce qu'elle pense et comment elle agit* ». Le développement de la personne, Ed. Bordas, Paris, Dunod, 1968.

l'autre souffrant, regard porteur de vie ou de mort. Les soignants peuvent témoigner par leur attitude que le malade demeure un vivant et ne disparaît pas derrière le diagnostic, l'iconographie ou le pronostic médical. » [19]. C'est bien là toute une éthique qui peut être proposée en périnatalité, quand l'annonce d'une maladie ou l'occurrence d'un accident est venu perturber le cours de la grossesse ou de la naissance, car « considérer l'autre comme encore vivant jusqu'à la mort, c'est entrer en relation, offrir une présence, une attention aux expressions de la vie encore là » [20]. Que le diagnostic soit posé en anténatal ou en postnatal, le regard porté par les soignants est donc prépondérant pour aider les parents à se réapproprier la situation et à retrouver leur cheminement de parents, dans ce temps bouleversé où l'image de leur enfant s'est brouillée derrière l'écran des examens.

Face au terrible sentiment d'impuissance que les parents peuvent éprouver devant la situation qui les dépasse, cette médecine en action vient rejoindre un besoin essentiel pour eux, un besoin viscéral qui trouvera souvent son expression dans l'après-coup, tant le moment à vivre est douloureux, celui de pouvoir se dire un jour que tout a été fait *au mieux* pour leur bébé. Même si ce *au mieux* est entaché de « presque rien »... ou au contraire rempli de longues semaines d'incertitude : « *Sixtine est née le 27 novembre 2009 au CHU de X. Lors de sa naissance, le diagnostic a été confirmé avec l'annonce d'une espérance de vie de 48 heures. Son papa l'a veillé... et moi, je dormais avec mon portable. Quarante-huit heures après sa naissance, Sixtine était toujours parmi nous et son état était finalement un peu moins catastrophique que ce qu'avaient dit les médecins. [...] Les deux mois de "bonus" que nous a offert Sixtine ont été extraordinaires ! Tous ces souvenirs, tous ces sourires, tous ces moments de tendresse, de bonheur et d'amour restent inoubliables... Même si parfois le chagrin reprend le dessus, je peux dire que je suis heureuse d'avoir vécu ces beaux moments de vie et d'amour avec ma fille.* » [21]. La durée de vie du bébé n'est pas une donnée restrictive pour de nombreux parents, pourvu que son confort soit assuré, que sa vie puisse garder du sens pour ses parents et que les soignants valident cet accompagnement par leur attention et les soins donnés au bébé. Fondamentalement, il ne s'agit pas d'attendre la mort, mais bien d'accompagner une vie, la vie de son enfant, et les parents ne sont pas pressés d'en être séparés par la mort. La différence est subtile mais essentielle ! L'attention au confort du bébé mais aussi à ses besoins naturels, l'utilisation de son prénom, les explications autour des soins qui lui sont/seront données, la concertation avec les parents dans les décisions à prendre, la rencontre avec des spécialistes... valorisent l'existence de ce bébé et manifestent de manière explicite tout ce que la médecine peut offrir de mieux aujourd'hui. Cela contribue à renforcer ce point d'appui pour les parents que tout sera/est/a été mis en œuvre pour leur tout-petit.

Ce tout-petit à naître ou nouveau-né dont l'avenir est déjà compromis fait partie intégrante de notre humanité par la vie que ses parents lui ont transmis, malgré l'aléa, la maladie, l'accident qui le touchent. L'accueillir comme un vivant, même si son pronostic vital est potentiellement engagé, c'est laisser une place à sa destinée pour qu'il ne soit pas né pour rien. Et le temps et l'attention qui lui sont consacrés ne seront jamais des éléments inutiles, ni pour lui ni pour ses parents, puisque c'est cet accompagnement qui donnera du sens à l'aventure parentale démarrée bien en amont : « *Nous avons découvert à 25 semaines de grossesse que notre petit Silas avait une trisomie 13... Notre fils a vécu huit jours, du 16 au 24 novembre 2014, les plus beaux et les plus douloureux à la fois pour nous. Il avait de nombreuses malformations, ce qui nous avait fait peur avant sa naissance, mais une fois qu'il était dans nos bras, il était malgré tout le plus beau de tous ! Notre plus beau cadeau nous a été donné la veille de sa mort. Nous l'avions dans nos bras, après que son cœur ait montré ses premiers signes de faiblesse. Il a souri à de nombreuses reprises et semblait très serein. Il est décédé un jour plus tard dans les bras de son père et nous avons pu l'accompagner jusqu'à la fin.* » [22].

L'attention à l'entourage

Mais cela ne suffit pas à combler les attentes des parents confrontés à pareille épreuve, tant le sentiment de culpabilité peut déjà les envahir, avec l'impression de ne pas avoir pu/su protéger leur enfant de la maladie, voire de la mort qui approche. Et une fois encore, la médecine palliative vient offrir un autre point d'appui : « L'approche palliative appréhende la personne comme immergée dans un tissu de relations. Si la mort est une expérience solitaire par excellence, elle est aussi le temps où les échanges relationnels se trouvent réactivés de façon intense, consciente et inconsciente. S'il est clair que l'enfant et la mère sont les sujets essentiels des soins, le père, les autres enfants, le reste de l'entourage vont faire irruption dans ce processus d'accompagnement surtout à l'occasion de la naissance. » [19]. Et ce n'est pas juste pour faire de belles photos !

L'accueil des familles en maternité dans pareil contexte n'est pas facile à penser ni à mettre en œuvre. Pourtant, il est important que des membres de l'entourage, choisis par les parents, puissent rencontrer ce tout-petit afin de pouvoir être les témoins de son existence : « La réalité de l'enfant croît avec le nombre de témoins qui l'ont vu naître, vivre et mourir... Cette inscription familiale se révélera bien précieuse pour la reconnaissance de la perte vécue par les parents. » [23]. Mais aussi pour le soutien de l'entourage dans la traversée du deuil, soutien encore trop rare et empreint de douloureuses maladresses. Enfin, la validation par toute la famille de la place de l'enfant qui vient de

décéder protège celle du puîné, comme l'enfant suivant et non l'enfant de remplacement.

Il s'agit surtout de restaurer les parents dans leur fonction parentale, même si celle-ci est totalement bousculée, pour être le premier cercle essentiel autour de leur bébé : « *Avec le recul, je suis heureuse de l'avoir eu dans les bras et de l'avoir accompagné, même si à l'époque je l'ai fait avec beaucoup de souffrance et de colère...* » [24]. Car au-delà du sentiment de sidération (à différencier du déni souvent évoqué dans ces circonstances), les parents se sentent démunis, parfois incapables de réagir ou de se re-penser en tant que tels. Ils ne savent plus où est leur vie, leurs projets ayant été anéantis. Il en faut de la souplesse et de l'énergie pour affronter un tel choc et envisager une autre destinée possible pour leur tout-petit que celle habituelle de l'enfant. « L'attention à la singularité de la temporalité de chacun est particulièrement complexe. Le temps psychique, le temps de la délibération puis de la décision n'ont rien à voir avec le temps égrené régulièrement et mécaniquement par l'horloge. Le temps psychique est irrégulier, discontinu, ambivalent. » [19].

Pour permettre aux parents d'occuper ce temps d'accompagnement de leur enfant, afin que puisse s'élaborer dans leur tête un récit fondateur, il est essentiel que les soignants les valorisent dans leur fonction, tout en accueillant et en légitimant la violence que cela peut représenter pour eux de vivre une expérience aussi douloureuse (naissance prématurée, annonce d'une mauvaise nouvelle pour leur enfant en anténatal ou en postnatal, accident à la naissance...). En laissant le champ à une certaine liberté d'expression, il s'agit de leur redonner confiance dans leurs compétences de parents pour trouver les moyens d'exprimer, au-delà de leur souffrance, tous ces liens d'attachement qu'ils gardent enfouis dans le cœur et de permettre l'expression d'une douce rencontre avec leur tout-petit : « *Quand l'impensable arriva... Dans ma tête, je suis très triste car pour moi je fais une fausse couche tardive. Je connais un peu la prématurité d'un mois, de deux mois... Mais je ne connais pas la prématurité de trois mois et demi. Pour moi, mon bébé est mort. Mon bébé naîtra vivant tôt le matin du 11 novembre 2015. Il pèse 910 g et mesure 36 cm, des mensurations que je n'oublierais jamais ! Ensuite, c'est la découverte du service de réanimation de néonatalogie et le premier face-à-face avec mon bébé. Tout de suite, je vois un superhéros. Mon superhéros passera ses premières 48 heures sans aide respiratoire. Parfois, il pousse de petits cris car il n'aime pas trop qu'on le tripote. Il est si beau... J'ai été très choquée quand je l'ai vu pour la première fois dans sa couveuse, branché de partout. Il était si petit... Et en même temps beaucoup plus grand que ce que j'imaginai quand il était encore dans mon ventre. Pendant sa courte vie, je m'occupais de lui changer ses couches et de faire quelques soins comme lui laver les yeux... Au bout de 48 heures, notre superhéros a dû affronter*

une hémorragie pulmonaire... Il a rejoint les étoiles dans la nuit du 18 novembre, paisiblement dans mes bras. Je t'aime, mon superhéros ! » [25].

Oui, donner la possibilité d'être parents, même dans ces circonstances dramatiques, est ce qui permet plus tard de se regarder comme ayant été de « bons » parents pour son enfant, en ayant les images de tous ces gestes posés pour lui, de toute cette tendresse exprimée à son intention. Car rien ne s'oublie, et il n'y a pas de détails qui soient superflus quand le temps est si compté. En construisant le souvenir d'un bébé avec ses parents présents auprès de lui, c'est toute la démarche d'accompagnement qui prend son sens et qui leur permet de se dire qu'ils ont, malgré la violence de la situation, accompli leur mission de parents auprès de lui et se regarder un jour avec émotion : « *Ma petite poupée, pas un jour ne passe sans que je ne pense à toi, mais la douleur est beaucoup moins vive, moins violente qu'au début. Il y a encore des petits moments de flottement mais quand je pense à toi, c'est avec douceur et fierté... Fierté d'être ta maman. [...] Ton court passage parmi nous, nous a appris beaucoup de choses, à relativiser, à aller à l'essentiel et surtout de profiter des petits moments de la vie.* » [26].

Il y a comme un véritable effet paradoxal dans le deuil périnatal que l'on découvre aujourd'hui à l'écoute des parents : plus ils auront eu la possibilité d'exprimer leurs liens d'attachement à leur tout-petit dans son temps de vie ou autour de son décès, plus ils pourront construire un lien intérieur avec lui, intérioriser aussi leur passé à ses côtés, plus ils pourront traverser ce deuil dans une certaine sérénité, malgré la violence du chagrin qu'il est normal d'éprouver : « *C'est grâce à cet amour et à ce sentiment d'avoir tout fait pour ta fille que tu réussiras à te reconstruire. Je t'embrasse, je te souhaite tout le courage et la confiance qu'un avenir meilleur est possible pour traverser cette période de tristesse, de vide et de déchirement que nous avons toutes connues. Reviens nous parler quand ça ne va pas, ça fait du bien !* » [27].

En guise de conclusion, on peut relire le message qu'une maman a souhaité laisser un jour sur le forum des parents : « *Je tenais à remercier toutes celles et ceux qui ont accueilli la naissance de Rose avec de doux messages sur ce forum. Quand la vie ne tient qu'à un fil, celui des mots tisse ce vêtement d'humanité bien vivante.* » [12].

L'approche de la médecine palliative, dans l'ici et le maintenant, nous semble bien la seule qui puisse prendre en compte la complexité de cette mort à l'aube de la vie, en répondant aux besoins d'un tout-petit dans sa fin de vie, mais aussi en offrant un étayage face aux attentes indicibles des parents et à la validation de leurs émotions.

Après plus de dix ans de soutien auprès de parents endeuillés d'un tout-petit, nous n'avons jamais rencontré de parents qui aient regretté d'avoir accompagné leur bébé,

regretté de l'avoir rencontré ou de l'avoir pris dans les bras, regretté d'avoir fait *au mieux* pour lui... Parfois, nous avons croisé des parents qui ont exprimé des regrets de ne pas avoir pu l'accompagner ou su qu'il était possible de l'accompagner : « *Avec le cœur plein de chagrin, celui de ne pas avoir rencontré Angelo vivant, de ne l'avoir pas porté plus longtemps en moi, celui d'avoir arrêté la vie de Séraphine... avec le recul, je me dis que si j'avais connu ce site à l'époque, si j'avais été différemment soutenue quand j'ai parlé de soins palliatifs, peut-être que j'aurais fait un autre choix, que j'aurais eu la chance de la connaître... je n'avais pas imaginé à quel point elle allait me manquer.* » [28].

Et puis, c'est toute une famille qui peut se trouver embarquée dans cette aventure. Il est tout aussi important que cela puisse prendre sens pour les aînés : « *Aujourd'hui, sept ans après la naissance de Sacha, nous pouvons dire que nous sommes très heureux des choix que nous avons pu faire pour accueillir notre enfant. Nos enfants, qui ont entre 25 et 18 ans aujourd'hui, m'en parlent avec amour. Il y a quelques semaines mon grand m'a dit qu'il a appris à travers l'histoire de Sacha que certains choix dans la vie ne se font pas avec la raison, et que c'est très bien de choisir avec le cœur. Ces tout-petits peuvent accomplir de très très grandes choses, merci à eux, merci à SPAMA.* » [29].

Points clés à retenir

1. Devenir parents est un lent processus qui est mis gravement en difficulté par toute annonce ou accident dans le parcours de la grossesse ou de la naissance.
2. Le deuil périnatal est une épreuve longue et complexe à traverser.
3. Connaître les mécanismes du deuil périnatal permet de mieux comprendre et d'anticiper les attentes indicibles des parents face à la fin de leur bébé.
4. La médecine palliative apporte des éléments de soutien forts face à la fin de vie : approche de la mort, regard sur la personne en fin de vie, valorisation de la place de l'entourage.
5. Face à la sidération et au bouleversement émotionnel des parents, le soutien actif et la congruence des soignants sont primordiaux.
6. Face au sentiment d'impuissance des parents devant la situation, il est essentiel que tout soit accompli au mieux pour le bébé.
7. Pour aider les parents à surmonter leur sentiment de culpabilité, il est important de les restaurer dans leur fonction parentale.
8. La rencontre avec l'enfant et l'expression des liens d'attachement sont ce qui va donner sens au temps d'accompagnement d'un bébé.

Références

1. de Mézerac I (2014) Témoignage cité dans « Soins palliatifs en anténatal et maternité ». In: Jacquemin D, de Broucker D (eds) Manuel de soins palliatifs. Dunod, Paris, pp 1107
2. Rameix S (2007) Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipses, Paris, p 4
3. Message de C., posté sur le forum le 16 mai 2016, sept mois après le décès de son bébé, né prématuré et décédé à j6 d'une infection
4. Soubieux MJ (2009) Le deuil périnatal. Coll. Yapaka.be
5. Roegers L (2003) La grossesse incertaine. PUF, Paris
6. Message de M., posté sur le forum le 22 août 2013, un mois et demi après le décès de son premier enfant, sept semaines après sa naissance, d'une amyotrophie spinale infantile découverte en postnatal
7. Message de C., posté sur le forum le 1^{er} avril 2016, dix jours après le décès de son troisième enfant, dans le cadre d'une poursuite de la grossesse après un DAN de T18
8. Premier message de S., posté le 29 juin 2016, après la MFIU de son second enfant à 38 SA
9. Premier message de A., posté le 19 février 2017, deux semaines après le décès de son aînée, née à 33 SA et décédée à j10
10. Fauré C (2013) Vivre le deuil au jour le jour. Albin Michel, Paris
11. de Mézerac I, Storme L (2013) Face au berceau vide, quel deuil pour les parents ? Le deuil périnatal et sa complexité. JALMALV 114:7 Presses Universitaires de Grenoble, Fontaine
12. Premier message de G., posté le 5 octobre 2013, quatre mois après le décès de son premier enfant, dans le cadre d'une poursuite de grossesse, après un DAN de T18
13. Cyrulnik B (2004) Parler d'amour au bord du gouffre, Ed. Odile Jacob, Paris
14. Message de A.13, posté le 14 juillet 2017, après le décès de son deuxième enfant né à 22 SA et décédé en mai 2017
15. Ricœur P (1990) Soi-même comme un autre. Seuil, Paris
16. Zielinski A (2014) Temporalité, maladie grave et soins palliatifs. In: Jacquemin D, de Broucker D (eds) Manuel de soins palliatifs. Dunod, Paris, pp 93-8
17. Premier message de C., posté le 22 avril 2014, après le décès de son bébé constaté au cours d'accouchement en 2011
18. Message de L., posté le 28 janvier 2016, un mois après le décès de son quatrième enfant, dans le cadre d'une poursuite de sa grossesse après un DAN du syndrome de Turner
19. Mallet D, Lucot JP, de Mézerac I, Jacquemin D (2004) Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. Med Pal 3:78-82
20. Zielinski A (2017) Une éthique de l'attention centrée sur le patient. In: Bioy A, Van Lander A, Mallet D et al (eds) Aide-mémoire de soins palliatifs. Dunod, Paris
21. Témoignage complet publié dans la Lettre annuelle d'information SPAMA 2015 : en ligne sur le site Internet de l'association : www.spama.asso.fr, rubrique La Lettre annuelle
22. Message de M., posté le 29 juin 2015, dans le cadre d'une poursuite de grossesse, après un DAN de T13
23. de Mézerac I (2014) Soins palliatifs en anténatal et maternité. In: Jacquemin D, de Broucker D (eds) Manuel de soins palliatifs. Dunod, Paris, pp 1091-111
24. Message de C., posté le 13 octobre 2015, après la naissance de son bébé à 26 SA et décédé à j2
25. Message de A.D., posté le 27 janvier 2016, après la naissance très prématurée de son bébé, décédé à j8
26. Autre message de A., posté le 11 avril 2018, après le décès de son aînée, née à 33 SA et décédée à j10 le 7 février 2017

27. Message de D.V., posté le 10 mars 2018 pour L., une autre maman du forum
28. Message de L., posté le 20 mars 2018, après avoir perdu in utero son troisième enfant le 1^{er} mars 2018 et décidé d'une IMG pour son premier en août 2011
29. Message de V., reçu le 22 août 2017 sur l'adresse e-mail de l'association, pour le septième anniversaire de la naissance et du décès de Sacha, leur quatrième enfant, né et décédé à la naissance, dans le cadre d'une poursuite de la grossesse, après un DAN de T18