

Quel temps pour quel espace de cheminement ? Une réflexion sur la temporalité de chacun en périnatalité

Which time for wich journey? A reflexion on parents and caregivers temporality during the périnatal périod.

A. Evrard

© Lavoisier SAS 2019

Affirmer que le champ de la périnatalité est contingenté par la durée de la grossesse est une lapalissade. On voit mal, de prime abord, comment diverger de son déroulé linéaire (conception, vie in utero, accouchement et premiers temps avec l'enfant) et quelles nuances dans l'appréhension de ces temps successifs pourraient bien s'exprimer.

Bien sûr, nous avons tous conscience que certains événements mettent à mal ce scénario habituel : fausses couches, prématurité, inquiétude sur la santé du bébé ou décès du bébé in utero marquent une rupture violente avec le temps dans lequel les parents se projettent et dans celui qui scande l'action des soignants.

Et pourtant, les échanges dans nos associations entre femmes enceintes, entre parents, montrent au contraire que ces temps ont des valeurs relatives, qu'ils s'étirent ou se contractent selon les événements et l'histoire de chacun. Parfois, le temps des uns n'est pas celui des autres, et cela peut amener des incompréhensions entre soignants et parents.

Nous avons donc souhaité apporter, par la parole des parents, l'illustration de ces décalages, souvent peu perçus ou mal compris. Les soignants agissent en fonction de critères médicaux et souvent, on pense que ces derniers réunissent l'essentiel de ce qui est nécessaire aux parents pour aborder une situation complexe. En face, les parents ont des attitudes qui peuvent parfois sembler paradoxales. On s'accorde alors pour leur laisser du temps afin de comprendre ce qui se déroule et rejoindre le positionnement des soignants. En quelque sorte, les parents peuvent cheminer à un certain rythme, quelque peu décalé, mais s'ils rejoignent ensuite le convoi des soignants pour suivre la même route.

Les choses sont plus subtiles que cela. Comme une rivière peut se partager entre plusieurs lits, le parcours prévu par les soignants s'avère n'être qu'un des possibles. Parents et pro-

fessionnels poursuivent les mêmes buts (la meilleure santé possible pour la mère et le bébé, permettre aux parents de décider en toute connaissance de cause pour l'avenir de la grossesse et du bébé...), mais leurs objectifs peuvent produire des voies multiples. Le temps nécessaire à les parcourir est de fait différent. Le temps est donc indissociable de la géographie que chacun traverse dans ces étapes de grossesse et de naissance. Faire cohabiter ces parcours sans les mettre en opposition est un enjeu fort pour le respect de chacun et comme souvent, ce qu'en disent les parents est une source incontournable de réflexion.

Notre analyse s'appuie sur les échanges dans le cadre de nos activités associatives : discussions sur des forums consacrés au diagnostic anténatal, entretiens avec des femmes et des couples sur leurs expériences en cours ou passées, écoute de situations douloureuses, mal vécues et à l'inverse de contextes constructifs qui ont renforcé les parents dans leur cheminement. Nous avons fait le choix de nous intéresser plus particulièrement ici aux situations de diagnostic anténatal. Mais cette réflexion sur les temporalités différentes entre soignants et parents, entre les parents eux-mêmes, imprègne tout le parcours de grossesse et de naissance.

Histoire de Mme J. — Cheminer vers le deuil : le temps, allié nécessaire

Mme J. arrive sur le forum d'échange « Amniocentèse » de Doctissimo enceinte de 18 SA, après un dépistage combiné de la T21 révélant des marqueurs sanguins atypiques. Un DPNI a été réalisé, revenu positif à la T18. Le mode d'annonce de ce résultat et le message qui l'accompagne la plonge d'emblée dans un décalage fort avec son médecin. Mme J. exprime à plusieurs reprises l'absurdité d'évoquer l'avenir, alors même qu'elle est dans le temps de cette grossesse-là, aussi incertaine en soit la suite :

« Lors de l'annonce par mon gynéco du DPNI positif à la T18 par simple coup de téléphone, il m'a laissé aucun

A. Evrard (✉)
Bien Naître/Ciane,
40 rue de Chanzy, F-75011 Paris, France
e-mail : aevrard.pbuchou@wanadoo.fr

espoir, et m'a conseillé de retenter de faire un enfant après l'IMG. J'ai 40 ans, bientôt 41 même, et j'ai du mal à m'imaginer retomber enceinte puisque je suis déjà enceinte, ça semble abstrait pour moi. »

Madame a deux petites filles et choisit de s'en tenir aux temps prévus de la vie familiale « *pour ne pas sombrer* ». Elle souligne combien elle a besoin de faire les choses les unes après les autres, sans précipitation. Mais les procédures du diagnostic anténatal, qu'elle et son mari souhaitent, bousculent son rythme :

« Je me suis effondrée au cabinet de gynéco le lundi suivant lors du rendez-vous de préparation à l'amnio, que j'ai ressenti comme une formalité avant une IMG, ça m'a effrayé !!! »

Ses commentaires sur le forum montrent que ces avancées, nécessaires pour affiner la situation de son bébé, sont vécues comme des effractions dans son propre parcours, d'autant plus que son mari ne veut pas du tout parler de la situation, se concentrant sur son travail, leurs aînées et le quotidien à la maison pour la soulager. Elle échange beaucoup avec quelques mamans qui vivent aussi l'incertitude face à une possible trisomie 18, nous sollicite et en vient à décider un positionnement spécifique :

« Après des nuits d'insomnie ponctuée de cauchemars, de crises d'angoisse et de torrents de larmes, j'ai décidé de ne pas condamner mon bébé, de ne plus imaginer les scénarios les plus sombres et de célébrer la vie de ce petit être si vulnérable qui a besoin de moi et d'amour.

Je suis arrivée à l'amnio beaucoup plus sereine, j'ai informé la gynéco que je voulais voir mon bébé tout le long de l'intervention, pour être au plus près de lui et qu'il puisse ressentir tout mon amour, je n'ai pas craqué, pas versé une seule larme, j'ai juste profité de l'instant présent. »

Elle formule aussi une demande particulière : ne pas avoir recours au FISH, qui lui donnerait des résultats trois jours après son amniocentèse, mais passer par une analyse classique afin d'avoir plus de temps pour comprendre comment elle peut avancer et aider son mari à en faire autant. Elle veut se concentrer sur « *son bébé en vie* » et apprécie de le sentir réagir à ses appels de la main contre son ventre. En parallèle, elle souhaite connaître ce que les parents font en pareille situation. Elle échange avec des femmes ayant vécu une IMG, s'informe sur le site de l'association de deuil périnatal « Petite Émilie », échange avec nous pour tout ce qui concerne les soins palliatifs, visite le site de l'association SPAMA et, par petite touche, nous signale qu'elle tient compte de ces informations. Dans ses messages, elle paraît paisible malgré sa douleur.

Toutefois, le déroulé des événements n'est pas celui qu'elle avait prévu. Contrairement à son souhait, un FISH a bien été demandé, suite à une suspicion de malformation cardiaque lors de l'échographie faite avant l'amniocentèse. Mme J. n'a été informée ni de cette demande ni du doute de

l'obstétricienne quant à cette anomalie cardiaque. Trois jours après l'amniocentèse, on lui annonce que son bébé a bien une trisomie 18, et elle est totalement déstabilisée :

« Je ne comprends pas, je n'avais pas demandé de FISH, je n'étais pas prête, peut-on être prêt à entendre que notre bébé est mourant, qu'il risque de ne pas survivre in utero, entendre ce spécialiste vous expliquer la différence entre une IMG avant et après 22 SA, elle a insisté "vous êtes à 19 SA et 4 j" ...

Je suis incapable de prendre ce genre de décisions, j'ai demandé un rendez-vous dans une semaine, c'est bien le minimum dont j'ai besoin pour accepter le triste sort de mon bébé, mettre mes idées en place, reprendre en main mon destin et celui de l'enfant que je porte, être en accord avec moi-même, mes choix et mes convictions. »

Le temps est toujours évoqué dans ses propos, aussi par rapport à ses aînées :

« Je suis anéantie à l'idée d'annoncer cette funeste nouvelle à mes filles, je les laisse jouer avec leur père, ils sont heureux, je refuse de gâcher leur bonheur, on verra demain ou un autre jour. »

Rapidement, elle témoigne d'un état personnel dégradé, dit qu'elle a « *cru mourir* », est à la fois en grande souffrance et très en colère, d'autant plus que son mari se rallie à la position de l'obstétricienne :

« La gynéco a éclaté ma bulle, pensant être dans son bon droit en demandant un FISH sans m'en parler afin que mon dossier passe en commission ce matin. Elle n'avait pas à prendre ce genre de décisions sans me concerter, j'ai besoin de temps pour accepter la trisomie de mon bébé, je refuse qu'on me confronte à une IMG en urgence sous prétexte qu'avant 22 SA son cœur cessera de battre "naturellement" à l'accouchement, que le temps m'est compté, que je suis à presque 20 SA...

Malheureusement, c'est l'option retenue également par mon mari, il ne veut pas repousser l'inévitable et encore moins entendre parler de soins palliatifs. Je suis atterrée, ça m'a fait encore plus de peine de l'entendre prononcer ces mots. C'est son avis, moi j'ai encore besoin de temps avant de me décider, rencontrer les spécialistes du CPDP du CHU et faire mes propres choix. »

Mais le délai demandé ne sera pas respecté, sous prétexte d'une échographie avec un référent programmée pour « *aider* » les parents à prendre leur décision et d'une opportunité de rendez-vous rapide au CPDPN :

« Depuis le retour positif du DPNI, j'ai l'impression que ma grossesse ne m'appartient plus. Je suis très contrariée. J'ai la désagréable sensation de ne pas être écoutée, qu'ils n'en font qu'à leur tête en se lançant vite fait mal fait dans une procédure administrative autour de mon cas... sans prendre en compte mon besoin pourtant exprimé de prendre le temps qu'il fallait avant de prendre ma décision. On me

balance des rendez-vous sans me recevoir au préalable afin de discuter de chaque étape.

Je ne peux m'empêcher de garder dans un coin de ma tête ce cap des 22 SA (dans 9 j), comme s'ils décrochaient des rendez-vous si vite pour que moi-même je sois pris dans ce tourbillon et que je rentre à l'hôpital dès le début de la semaine prochaine pour subir cet IMG.

Je suis très déçue... Je devrais être accompagnée dans cette terrible épreuve, pourtant je me sens bousculée, désorientée. »

Les échanges avec plusieurs mamans du forum l'aident à analyser ce qu'elle ressent et lui montre la proximité de ses sentiments avec celles de beaucoup d'autres parents. Les questions du temps, des délais, ceux des parents, ceux des soignants sont au centre de plusieurs échanges sur le forum, comme celui-ci entre Mme J. et Mme M. :

« – Mme M. : Pour moi tout s'est passé très, très vite, on n'a pas attendu le délai de sept jours.

Ma gynécologue a fait du forcing pour que je puisse avoir droit à l'aspiration.

Maintenant, quand j'y repense, c'est vrai qu'on a respecté mon souhait, parce que d'un côté, je voulais que tout s'arrête, mais aussi, on nous pousse à tout faire très vite, comme si on avait une maladie contagieuse et qu'il fallait s'en débarrasser le plus vite possible...

Enfin, c'est l'impression que ça m'a laissée après-coup.

– Mme J. : Oui, c'est comme si j'avais une maladie contagieuse. Si elle avait pu me faire subir une IMG la semaine dernière, elle aurait sûrement mieux dormi ... Mais moi je dois vivre avec ce deuil toute ma vie. Ôter la vie de son bébé in utero, ce n'est pas comme si j'allais me faire arracher une dent de sagesse. Il n'y a pourtant pas d'urgence, bébé ne souffre pas, je ne suis pas en danger. »

Nous discutons avec elle de la position des deux obstétriciens qui la suivent, de leur possible réserve face au déroulement d'une IMG après 22 SA, de son besoin de s'en tenir à sa démarche personnelle. Nous réfléchissons ensemble à comment aider aussi son mari, muré dans le silence quant à leur bébé, toujours très investi dans le quotidien de la famille, mais n'accompagnant pas sa femme aux rendez-vous et souhaitant « *passer à autre chose au plus vite* ». Au fil des discussions, elle décide d'insister pour qu'il l'accompagne au CPDPN en lui témoignant le besoin de sa présence. Elle se sent maintenant beaucoup plus assurée et confiante en elle. Quand le rendez-vous avec le CPDPN est encore avancé, elle est décidée à affirmer ce dont elle a besoin :

« Je suis d'accord pour cette échographie, qui me permettra de comprendre de quoi mon bébé souffre exactement, et j'ai besoin qu'un spécialiste compétent la fasse, c'est une étape essentielle pour mon prédeuil. Mais je les soupçonne de me la faire passer aussi rapidement afin de m'influencer fortement dans ma prise de décision. Quoi qu'il en soit, je

vais poser mes limites ce midi, ça suffit ! Ok, ils sont médecins, spécialistes de la santé, mais j'ai encore le droit de décider ce qui est bon pour moi et ma famille ! »

La rencontre avec une obstétricienne du CPDPN va grandement contribuer à une évolution de ce que vit le couple. Ils décident que si IMG il y a, il sera effectué au CHU et non dans la maternité où madame devait accoucher. Les délais ne sont plus alors une contrainte et monsieur trouve une nouvelle place dans leur cheminement :

« Mon mari et moi avons rencontré la gynéco du CPDPN cet après-midi. Elle est douce, à l'écoute, clairement expérimentée pour conseiller et accompagner les parents dans notre situation.

Elle nous a expliqué le déroulement de l'IMG, et les possibilités de rencontrer les différents spécialistes du CPDPN. J'ai pu exprimer mon souhait de prendre le temps d'accepter la maladie de mon bébé, et nous nous sommes mis d'accord pour que je la contacte uniquement quand je serais prête à mettre un terme à ma grossesse. Nous signerons les papiers pour lancer la procédure administrative à ce moment-là. Pas de pression, pas d'urgence.

En attendant, nous rencontrons la généticienne demain matin pour comprendre au mieux la trisomie 18, juste après l'écho poussée pour voir les malformations dont bébé est atteint. Nos rendez-vous s'enchaînent, mais nous avons besoin de savoir, de comprendre, avant de prendre notre décision. »

« Pour mon mari, les rendez-vous ont été difficiles, mais nécessaires pour lui faire prendre conscience de la réalité et de la gravité de la situation. Il est sonné, mais souhaite maintenant m'accompagner à chaque prochain rendez-vous. »

Une semaine après, à sa demande, elle rencontre la psychologue du CPDPN :

« Pouvoir formuler mes peurs, mon chagrin m'a fait beaucoup de bien. Mon ventre est sorti d'un coup après ce rendez-vous, je n'ai plus envie de cacher ma grossesse, j'assume pleinement le temps dont j'ai besoin avant de fixer l'IMG, je suis déjà à 23 SA. »

Mme J. ne revient sur le forum que trois semaines après pour nous annoncer que l'IMG se déroulera quelques jours plus tard, à 27 SA. Sa douleur est intense, mais elle décrit tout ce qu'elle et son mari ont pu mettre en place progressivement pendant ces quelques semaines. On comprend combien ce temps « vide de médecine » a été plein de la démarche de ce couple vers ce que l'IMG pouvait devenir pour leur famille : une pierre de leur histoire, lourde certes, mais qu'ils voulaient en accord avec ce qu'ils sont et ce qu'ils veulent construire. Le bébé est partie prenante de ce parcours, Mme J. insistant beaucoup sur la communication qu'elle entretient avec sa fille :

« Je tente de me concentrer sur les derniers jours où je peux encore sentir mon enfant vivant et finaliser les derniers préparatifs pour le jour de son départ vers les étoiles... »

Concrètement, je parle tous les jours à ma princesse, je lui explique à quel point je l'aime, mais je préfère souffrir moi que de la laisser vivre elle dans de pareilles souffrances, que ce choix a été le plus difficile, le plus cruel de toute ma vie, mais le plus juste pour notre famille, chacun la gardera à jamais dans son cœur, elle fait partie de nous, de notre histoire, sa place sera dans notre mémoire et officiellement dans le livret de famille. Nous lui avons acheté son petit pyjama préma, commandé un kit d'empreintes pour un souvenir indélébile, fait appel à l'asso Souvenange, mes filles ont choisi son doudou, si elles le désirent, elles pourront lui faire un dessin, moi je vais lui écrire une lettre.

Mon mari et moi-même n'avons toujours pas la force d'organiser ses obsèques, l'hôpital dispersera ses cendres au jardin du souvenir. »

L'accouchement a été très bien accompagné, mais l'après-naissance a une fois encore révélé combien la perception des délais nécessaires pouvait être différente :

« J'ai demandé à l'avoir sur moi tout de suite, j'ai pris le temps de l'observer... Mon mari s'est effondré après avoir coupé le cordon, moi je n'arrivais pas à pleurer, je n'avais qu'une obsession, ce compte à rebours qui touchait à sa fin, ces trois heures accordées pour câliner, chérir, embrasser notre enfant, ces trois heures d'amour inconditionnel à lui donner sans retenue, ces trois heures pour lui faire nos adieux... La sage-femme qui a pris le relais était froide et peu portée sur l'empathie. À peine deux heures après la naissance de mon ange, elle est arrivée dans la chambre pour me nettoyer, ce qui annonçait notre séparation avec notre fille. Je lui ai donc expliqué que nous avions encore besoin d'un peu de temps avec notre bébé, elle a reposé son nécessaire de toilette, m'a regardé froidement et m'a dit textuellement "Quand vous en aurez assez, vous me sonnez !"... Mon mari et moi-même n'avons pas voulu relever ses propos, c'était maladroit et cruel. Comment en avoir assez de notre enfant ? Comment en avoir assez de câliner son bébé né sans vie, de lui donner un temps précieux d'amour ? Estimait-elle que deux heures étaient largement suffisantes pour faire ses adieux à son enfant ? »

Ces parents ont vu aussi leurs positions évoluer afin là aussi de se conformer à ce qui devenait indispensable à leurs yeux :

Et puis à ma sortie de l'hôpital, j'ai changé d'avis sur le devenir du corps de mon bébé, je ne pouvais pas laisser la chair de ma chair seule pendant dix jours précédant la crémation par l'hôpital. Tout est devenu évident, j'ai agi dès le lendemain à l'encontre de ce que j'avais initialement prévu, je suis allée au présentoir la serrer dans mes bras, lui parler, reprendre des photos, et le samedi et encore le dimanche. C'est la première fois que je me rendais dans un tel lieu,

nous avons même réussi à organiser ses funérailles pour l'accompagner jusqu'au bout, la cérémonie aura lieu mercredi. L'amour que je porte à mon enfant m'a fait dépasser toutes mes angoisses face à la mort, je me suis surprise moi-même. »

Le temps laissé, support de l'accompagnement des parents

Souvent, face à une annonce angoissante et douloureuse, les parents se retrouvent sidérés et éprouvent du mal à cheminer au milieu de leurs propres émotions et à nommer leurs besoins. Mme J. a d'emblée montré une volonté forte d'affirmer ce qui lui était indispensable, d'où l'intérêt de cette situation. Mais notre expérience de plusieurs années d'échanges avec des parents, dans des contextes semblables, nous fait dire que leur silence, leur apparente adhésion au rythme imposé par les parcours de dépistage et de diagnostic anténatal dissimulent souvent des besoins bien différents. Lorsque ceux-ci ne sont pas pris en compte, les parents se retrouvent entraînés dans une temporalité qui n'est pas la leur et à laquelle pourtant ils se raccrochent, puisque aucune autre ne semble possible. Les soignants peuvent alors être rassurés par des parents qui suivent leurs avis, comprennent l'intérêt de telle ou telle démarche et adhèrent à la vision des professionnels sur le parcours à suivre, vision motivée par ce que les soignants pensent être bénéfique aux parents. L'impact de cette marche forcée ne se révèle souvent que plus tard, à l'approche de l'accouchement ou après la naissance du bébé, si la grossesse se poursuit dans les mois suivant une IMG, voire seulement lors de la grossesse suivante. On voit alors apparaître des angoisses fortes, une culpabilité accrue, le sentiment de tourner en rond autour de ce qui aurait pu être et que l'on n'a pas su ou pas osé exprimer.

Aussi, ce possible décalage de temporalité doit-il être anticipé par les soignants. Savoir que les parents peuvent avoir des attitudes en apparence paradoxales et en comprendre les raisons, les informer que ce qu'ils éprouvent à de l'importance pour les professionnels, accepter que les bonnes options médicales ne recourent pas totalement ce qui est ajusté aux émotions et aux choix des femmes, des couples sont des préalables importants.

L'histoire de Mme J. montre combien les relations des professionnels entre eux ont un rôle crucial dans cette dynamique. Il est compréhensible que des obstétriciens souhaitent accompagner leur patiente sur tout son parcours et donc aussi pour une IMG. Mais cela ne doit pas prendre le dessus sur l'intérêt des parents et leur cheminement propre. Ici, la possibilité de relais avec l'équipe du CHU aurait pu être signalée dès l'évocation de l'IMG, qui aurait dû être accompagnée de la présentation des alternatives possibles. Bien sûr, Mme J. a pu trouver les informations nécessaires via le

forum mais, là aussi, pour soutenir la temporalité de son cheminement, il aurait été positif que les professionnels lui ouvrent toutes les portes existantes.

Car le besoin de temps est aussi un besoin d'espace. Explorer ce que l'annonce d'une maladie, d'un handicap chez son bébé provoque en soi demande à ne pas être contraint par des procédures fixées d'avance. Se découvrir, alors que l'on souhaitait la vie d'un bébé, prêt à envisager sa mort ne se règle pas dans une suite bien huilée de rendez-vous. Sur le même forum, une femme, elle-même suspendue à l'attente d'un diagnostic proche, écrivait :

« Je ne suis plus la même personne depuis l'annonce. Avant je désirai ce bébé plus que tout et maintenant, je pense à demander qu'il meure, je ne sais plus qui je suis. »

Il faut pouvoir se retrouver pour avancer et construire une décision acceptable au long cours, retrouver aussi le conjoint, dont on a vu qu'il n'évolue pas forcément dans le même tempo que sa compagne ni d'emblée dans la même direction.

Si tous les parents ne traversent pas les mêmes émotions et questionnements, envisager temps et délais en fonction de ce qui peut leur être nécessaire n'est pas accessoire. Valider auprès des parents qu'il n'y a pas d'urgence (ce qui est vrai dans l'écrasante majorité des cas) et que l'on est attentif à l'évolution de leurs attentes, à leur rythme, c'est leur laisser la possibilité de choisir, sans crainte, d'élaborer autre chose que le scénario spontanément proposé par les soignants. Or,

c'est par ces derniers et grâce à eux qu'ils peuvent poser des choix et les mettre en œuvre. On comprend qu'ils puissent redouter d'en bousculer les règles. Si, en revanche, le déroulé proposé par les professionnels leur convient, ils sauront que si le besoin s'en faisait sentir, ils pourraient changer de rythme sans pour autant être remis en cause.

Pour le soignant, cette approche peut sembler complexifier considérablement son accompagnement. Comment construire une ligne de conduite qui puisse s'ajuster à des temporalités si différentes ? Ne risque-t-on pas de s'éparpiller, de compliquer les organisations en place ? Il semblerait plutôt que l'alliance avec les parents allège la charge du soignant. En exprimant ses attentes, sa lecture du temps, une femme, un couple, donne aux soignants des clés d'ajustement qu'ils ne peuvent trouver ailleurs. Les différences dans les temporalités ne sont plus des freins ou des entraves, mais explorées et parlées, elles deviennent un socle sur laquelle la confiance mutuelle peut s'ancrer. Confiance qui ne peut que faciliter, pour un professionnel, la mise en place d'un suivi individualisé et satisfaisant. Si cela ouvre des perspectives aux parents, il en est de même pour le soignant : son territoire d'exercice s'enrichit de nouveaux horizons, et l'impact de son accompagnement alors s'inscrit bien au-delà de la grossesse.

Liens d'intérêts : L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt.