



Mémoire dans le cadre du DIU

Douleurs aiguës et chroniques et soins palliatifs pédiatriques

Regards et Vécus des parents d'enfants décédés en période néonatale sur l'accompagnement de l'équipe soignante suite à une démarche éthique

GILLOT Laure - Psychologue Clinicienne

Directeur de mémoire Dr MONTCHO Yannis - Pédiatre Réanimateur

Centre Hospitalier du MANS - Service de Réanimation Néonatale –

Année 2012/2014

« On dit que le deuil, par son travail progressif efface lentement la douleur ; je ne pouvais, je ne puis le croire ; car pour moi, le Temps élimine l'émotion de la perte (je ne pleure pas), c'est tout. (...) ce que j'ai perdu ce n'est pas une figure mais un être (...) non pas l'indispensable, mais l'irremplaçable ».

La chambre claire. Roland Barthes

Je remercie chaleureusement les parents d'Amandine, Cassandra, Chloé, Elise, Léo, Owen, et Taram d'avoir participé à mon travail. Nous savions que cette rencontre serait celle qui viendrait réactiver des souvenirs et des moments de vie difficiles où émotions et tristesses seraient présentes.

Mais en même temps, il s'agissait d'évoquer ces bébés, le temps de leurs petites vies, celles-là même qui ont laissés des traces indélébiles. L'évocation de leurs combats, de leurs présences au monde, et de ce qu'ils ont apportés, à donner à ces entretiens une dimension d'humanité, rare et précieuse qui j'espère, saura se lire entre les lignes de nos propos.

Je remercie le Docteur Yannis MONTCHO pour son soutien et sa disponibilité. Son accompagnement et son intérêt pour le travail engagé m'ont aidé à rester au cœur du sujet. Ensemble, nous poursuivrons cette démarche de réflexion dans notre service de réanimation en y associant le plus grand nombre.

Sommaire

1° Résumé	p : 4
2° Introduction	p : 5
3° Objectifs du travail	p : 6 à 7
4° Résultats	p : 8 à 20
5° Discussion	p : 21 à 41
6° Conclusion	p : 40 à 41
7° Présentation des références	p : 42 à 44
8° Annexes	p : 45 à 47

Résumé

Ce travail s'articule autour de la question des regards et vécus des parents d'enfants décédés en période néonatale sur l'accompagnement de l'équipe soignante suite à une démarche éthique. Une recherche qualitative a été effectuée auprès de 10 parents afin d'avoir des récits et des expériences individuelles.

Nous cherchons à appréhender les effets que peut avoir notre pratique soignante dans la mise en place d'un projet de soins palliatifs sur le vécu des parents et sur le processus de deuil.

La constitution d'une grille d'entretien et d'analyse des propos parentaux nous ont permis de dégager plusieurs items importants : regard et connaissance de la procédure d'une démarche éthique, le temps de l'annonce, regard sur les décisions médicales suite à la réunion éthique, le moment du décès, l'après décès.

Nos résultats et leurs interprétations mettent en exergue des orientations intéressantes pour nos pratiques soignantes. Nos places et nos rôles de soignants dans la mise en place de la démarche palliative ont un lien importants et très actifs dans la compréhension de la démarche éthique : dans le temps de l'annonce, dans la dynamique soignant/soigné, dans l'autonomie des parents au moment du décès, dans le soutien à leur parentalité en éclosion.

Soutenir ce vécu parental, c'est aussi soutenir les supports psychiques internes propres à chacun. Le retour à la vie après une telle expérience en sera alors moins traumatique et autorisera l'accueil et l'investissement de l'enfant subséquent.

Notre éthique dans la relation et la place faite aux parents seront garants d'une pratique humaniste et respectueuse du sujet vulnérable.

Introduction

La prise en charge des enfants prématurés s'est fortement améliorée depuis 40 ans. Les progrès techniques ont permis de prendre en charge des nouveau-nés de plus en plus immatures. Malgré les progrès des techniques de réanimation, le risque de séquelles sévères et de décès (pour un nouveau-né prématuré) restent présents [1-2-3-4].

Dans de nombreux cas, la réflexion autour de la pertinence de la poursuite des soins actifs peut être abordée. Cette réflexion se fait dans le cadre de réunions de réflexions éthiques en équipe [5].

L'objectif est, dans ces situations difficiles de définir une attitude consensuelle guidée par l'intérêt de l'enfant et de ses parents. Ces réunions sont encadrées par la loi dite « Leonetti » du 22 avril 2005 (loi n° 2005-370) relative aux droits des malades et à la fin de vie [6], abordant l'interdiction de donner la mort à autrui, l'interdiction d'obstination déraisonnable, le respect de la volonté et de la dignité des patients, la nécessité de respecter une procédure collégiale et d'assurer la traçabilité des décisions. La finalité pour tous doit être l'intérêt de l'enfant.

Ces réunions prennent appuis sur des principes fondamentaux encadrés par la loi, tels que le respect du droit du nouveau-né à être considéré individuellement ou la prise en compte forte de l'avis des parents dans des situations complexes.

Parfois, la décision prise peut être celle d'une limitation et arrêt des thérapeutiques actives (LATA) et la mise en place d'un nouveau projet de soins (palliatifs).

Bien qu'ils ne soient pas présents lors de ces réunions les parents jouent un rôle important dans la prise de décision. Ces derniers doivent être préservés de toute culpabilité à venir.

C'est en prenant appui sur la loi Leonetti que les services de réanimations néonatales ont vus la généralisation de la mise en place de projets de soins palliatifs en lien avec des réunions éthiques chez les nouveau-nés.

Objectif du travail

Il nous a semblé intéressant de connaître le regard et le vécu des parents d'enfants décédés en période néonatale sur l'accompagnement de l'équipe soignante en cas de Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives.

Notre questionnement est de savoir quels effets peuvent avoir la mise en place d'un projet de soins palliatifs sur le vécu des parents et sur le processus de deuil.

Matériel et Méthode

Notre démarche est une méthode s'appuyant sur des récits et des expériences individuelles. Il s'agit donc de s'intéresser à la personne dans sa globalité afin d'esquisser des réponses concernant un vécu subjectif.

Cette démarche de recherche qualitative interroge bien entendu des questions éthiques importantes. C'est une étude prospective pour laquelle nous avons créé une grille d'entretien avec des questions ouvertes ayant servi de support aux entretiens. Les entretiens ont été réalisés en face à face. Les couples ont été reçus séparément, chacun parlant en son nom de parent.

Un courrier expliquant la démarche a été envoyé aux parents retenus (cf. annexe 1). Un contact téléphonique comme annoncé dans le courrier a été effectué afin de fixer ou de

réfuser un entretien enregistré. L'entretien semi-directif était enregistré et effectué dans le bureau de la psychologue à l'aide d'une grille d'entretien avec des questions ouvertes (cf. annexe 2). Différents thèmes ont été abordés mais chaque parent a pu développer sa pensée librement.

L'entretien a été soigneusement retranscrit dans son intégralité tant dans les mots prononcés que dans les silences et émotions. Une grille d'analyse a été travaillée en lien avec notre question initiale. Différents items ont été définis.

Chaque entretien a fait l'objet d'une analyse sémantique.

Nous avons donc veillé à conduire les entretiens avec bienveillance et humanité, d'autant qu'il s'agissait de revenir sur un vécu douloureux à notre demande. La confidentialité des propos a été respectée ; et chaque parent a donné son accord pour l'utilisation de ses propos et du prénom de son bébé. Au cours de l'entretien, le parent pouvait s'abstenir de répondre à certaines questions. La possibilité de se revoir pour échanger ensemble sur cette expérience et ce qu'elle avait pu soulever a été offerte aux parents.

Un engagement a été pris pour redonner à l'ensemble des parents un résumé de notre travail.

Nous avons repris les dossiers sur une période de deux ans entre janvier 2011 et janvier 2013 soit 7 dossiers de bébés. Dix parents (7 mères et 3 pères) ont été rencontrés.

Les critères d'inclusion retenus étaient les suivants :

- ⊖ Nouveau-né hospitalisé depuis la naissance puis décédé dans le service de réanimation néonatale du Centre Hospitalier du Mans.
- ⊖ Bébé dont les parents ont été reçus au minimum une fois par la psychologue.
- ⊖ Bébé pour lesquels au moins une réunion de démarche éthique a été faite.

Résultats

Nous avons donc analysé l'équivalent de 10 h de recueil audio. Chaque entretien a été reprographié mot à mot. Cela nous donne un recueil de propos parentaux de 150 pages.

Nous avons anonymé les propos parentaux et nous les avons retranscrits sans aucune modification.

Dix parents ; soit 7 mères et 3 pères ont été vus en entretien.

L'âge des mères étaient compris entre 25 et 30 ans, celui des pères entre 29 et 40 ans.

Les professions exercées par les 10 parents étaient les suivantes : 2 cadres, 5 professions intermédiaires, 2 ouvriers, 1 en recherche d'emploi.

Tous les parents des enfants décédés étaient en couple ou mariés.

Quatre couples avaient d'autres enfants. Pour 3 couples il s'agissait du premier enfant.

Les 7 nouveau-nés étaient nés entre 24+6 SA et 27+3 SA.

Parmi ces nouveau-nés, 3 étaient des filles et 4 des garçons.

Les nouveaux nés sont décédés respectivement à J1, J22, J15, J18, J27, J29 et J72.

Dans 4 situations, seule une réunion de démarche éthique a été nécessaire tandis que pour 3 autres situations 2 réunions ont dues être réalisées dont 1 avec avis neurologique extérieur.

Les pathologies ayant abouti aux décès des enfants sont les suivantes : extrême prématurité et détresse respiratoire sévère dans 2 cas, extrême prématurité et hémorragie intra ventriculaire grade III et IV dans 4 cas, extrême prématurité et défaillance multiviscérale sur choc septique dans 1 cas.

Concernant les conditions du décès :

- 6 nouveau-nés sont décédés dans les bras des parents et 1 dans la couveuse accompagné par les soignants.
- 1 nouveau-né sur 7 a été extubé lors de l'accompagnement. Pour 3 il y a eu une diminution des thérapeutiques actives et pour 3 le décès est survenu spontanément au cours de la réanimation.

Regard et connaissance de la procédure d'une démarche éthique

La majorité des parents sont peu au courant des réunions éthiques. Si certains semblent savoir qu'une réunion collégiale a lieu, très peu peuvent nous expliquer les objectifs et le sens de ces rencontres

- ✓ *J'avais l'impression de donner la mort et on m'avait bien dit que Taram serait pris en charge mais qu'ensuite on évaluerait sa situation. Je connaissais pas ce nom, mais je savais qu'ils se réunissaient. Il y a eu plusieurs réunions je sais...*
- ✓ *On nous a dit qu'à force de soigner notre bébé il fallait se poser.*
- ✓ *On connaît pas le nom mais les réunions on savait et on attendait ensuite que vous reveniez, on voulait savoir.*
- ✓ *L'objectif était de refaire le point sur la situation et de prendre un peu de recul sur la situation au moment donné.*

La majorité des parents se disent soulagés qu'une équipe échange de manière formelle autour du dossier de leur bébé. Tous pointent l'extrême difficulté de ces situations et la nécessité de la collégialité. Peu évoquent la pluridisciplinarité.

- ✓ *Ça nous a rassurés de savoir qu'il y avait un moment, où tout le monde se réunissait pour faire le point, car ce n'est pas facile de voir passer plein de médecins différents,*

qui disent tous la même chose mais avec des nuances. On peut avoir l'impression qu'il n'y a pas d'interlocuteur référent. Là, si l'équipe se réunit, on sait qu'à un moment ils discutent de sujets de fond, et qu'ils prennent des décisions mûrement réfléchies.

- ✓ *C'est pas pour rien qu'ils se réunissent à plusieurs... peut-être on peut avoir une autre lecture de la situation.*
- ✓ *Ça me semblait un peu fou de faire tout ça à un tout petit bébé pour le maintenir en vie, alors une réunion pour en discuter ça m'a finalement soulagé.*

Deux parents étaient au courant de la loi Léonétti et évoquent clairement l'arrêt des traitements actifs. Les autres évoquent l'impossibilité de penser cette question.

- ✓ *Je savais pas... pour moi c'était pas possible. C'était comme pas s'occuper de mon bébé (...) j'étais déjà très coupable, alors là, c'était pas possible...*
- ✓ *Je n'avais jamais réfléchi à ça, je m'étais jamais posé la question.*

Deux parents ont demandé clairement l'arrêt des traitements actifs. La formulation passait par un refus de l'acharnement, plus que par une demande claire. Pour les autres le sentiment de culpabilité ou la peur de l'abandon thérapeutique du bébé prenait le pas.

- ✓ *On a simplement dit que l'on voulait pas d'acharnement (...) ce qu'on voulait c'est qu'elle souffre pas.*
- ✓ *On en a parlé assez vite... même si pour nous c'était comme irréel de parler comme ça, à ce moment-là, mais sa souffrance était là.*

La culpabilité d'avoir pu anticiper la question de l'acharnement thérapeutique met le parent dans le quasi impossibilité de formuler une demande de réflexion éthique.

Seul un parent a pu aborder la question avant l'équipe.

- ✓ *Non, j'aurai jamais pu demander ça (...) je me rendais pas compte suffisamment(...) et puis j'aurai fait une trahison (...) Je vous l'ai toujours dit, il s'est toujours battu , on pouvait pas l'abandonner.*
- ✓ *On se posait pas de questions (...) on attendait les progrès.*

Pour tous les parents c'est bien l'état physique et les symptômes visibles qui viennent faire sens avec la parole médicale.

- ✓ *J'y ai cru jusqu'au bout (...) Je savais qu'il y avait pleins de choses qui n'allaient pas. Je voyais aussi qu'il se dégradait (...) mais je voulais tellement pas entendre que ça n'allait pas.*
- ✓ *J'ai eu un peu peur quand j'ai vu son ventre un peu bleu. Mais comme on était entouré d'une équipe de médecins qui sont très bien on se disait : qu'ils allaient trouver une solution.*
- ✓ *On lui a fait une écho du cerveau, il y avait des lésions et des œdèmes.*

Le regard porté sur l'évolution du bébé et l'explication des symptômes favorisent la prise de conscience parentale. L'inconfort et le mal-être repérés chez le bébé soutiennent l'écoute des propos médicaux sur le pronostic. Lorsque les propos médicaux peuvent s'ancrer sur des symptômes lisibles par les parents cela en favorise la compréhension.

- ✓ *On nous a fait comprendre que ben...il y aurait certainement des séquelles (...) là je me suis dit : ma petite puce elle va être handicapée.*
- ✓ *Le Dr R. est venue et le matin le Dr B. avait dit un peu pareil (...) là on s'est dit ils sont sûrs...*
- ✓ *Normalement après 27, 28 SA le bébé il sait faire ça (...) il peut respirer tout seul (...) nous on s'était pas rendu compte. On n'avait pas de comparaison.*

- ✓ *Il faisait la grimace (...) il avait l'air fatigué et c'est vrai quand on l'a vu comme ça on s'est dit ; alors qu'au fond, faut qu'on arrête.*
- ✓ *Ce que j'ai mis en avant, c'est la vie de Taram, comment elle aurait été. Pas la nôtre, parce que nous, on aurait pu tout faire pour lui.*
- ✓ *Ça nous a permis de comprendre que cela allait très mal. Il fallait vraiment qu'ils nous le disent comme ça ; parce qu'autrement on l'aurait pas entendu je pense.*

Le Temps de l'Annonce

Pour la majorité des parents, la relation à l'équipe est décrite comme authentique et assez facile. Mais il faut quelques jours pour que celle-ci s'installe. Certains parents évoquent le manque de compréhension des propos médicaux.

- ✓ *Un moment je doutais un peu (...) il nous cache des choses (...) c'était au début de l'hospitalisation.*
- ✓ *Il y avait un effort de se mettre à un niveau de vulgarisation.*
- ✓ *Ça dépend des médecins...un nous a donné des explications trop médicales, c'était très gentil, on avait pleins d'infos, mais on avait rien compris.*
- ✓ *Si avec certains, ça passait moins bien, c'est qu'ils communiquaient pas vraiment...ils donnaient des arguments mais écoutaient moins (...) ils étaient là pour nous expliquer, pas pour nous écouter.*

Les parents évoquent qu'ils ont reçus les informations avec une volonté de clarté de la part de l'équipe. Ils repèrent aussi lorsque la dynamique relationnelle se modifie, suite à la réunion de démarche éthique.

- ✓ *Ils tournaient pas autour du pot...ils disaient même si on voulait pas tout entendre.*
- ✓ *Il y a eu plusieurs passages pour nous faire prendre conscience (...) qu'on ait le temps de digérer un peu tout cela.*

- ✓ *Oui, on a compris qu'avec l'hémorragie on pouvait parler de séquelles. On nous a parlé des stades et là, on a compris que ça se soignait pas.*
- ✓ *Le Dr a récapitulé, a expliqué la réunion, le bilan médical (...) pour expliquer le déroulement qu'on ait bien compris, qu'on soit bien d'accord.*

Tous les parents rencontrés soulignent le respect de leur cheminement parental afin de leur permettre d'intégrer les éléments entendus et d'acter le processus d'accompagnement palliatif.

- ✓ *Une nuit est passé dessus...je crois qu'on l'a mieux entendu et on avait vu, juste avant, qu'au niveau des soins, Taram en avait marre.*
- ✓ *Le lendemain on a vu Dr B. qui nous a réexpliqué et je crois qu'on était prêt à l'entendre.*
- ✓ *Je pense qu'ils auraient pu arrêter le traitement avant, avec du recul. Mais on y croyait tellement et il avait tellement envie de vivre qu'ils ont poussé un peu plus.*
- ✓ *Il nous a fallu du temps pour comprendre.*
- ✓ *On nous a laissé le temps d'intégrer les choses (...) mais je pense que la décision était déjà prise dans les têtes de l'équipe.*
- ✓ *Ça s'est passé sur 4 jours ça a été long. Et j'ai eu le temps de comprendre en douceur. J'ai dit : oui ; c'aurait été bien que ça s'arrête. Mais en fait, c'aurait peut-être été trop brutal en fait, en fait ce temps m'a sûrement aidé...*

Tous nous disent l'importance pour eux d'avoir pu mettre en place des supports de parentalité en s'engageant dans les soins et l'accompagnement.

- ✓ *L'équipe a à chaque instant insisté sur l'importance des parents, sur notre présence. Et, ça a été bénéfique pour notre fille et pour nous, car nous avons l'impression de l'avoir connue. C'est essentiel pour moi aussi dans la perspective d'un second bébé.*

Grâce à ces moments passés avec elle, je sais que le bébé que je porte aujourd'hui n'est pas Elise, que c'est une personne différente.

- ✓ *Du coup ça aide (...) (les soins le peau à peau, la couche...) à faire quelque part de tout ça un bon souvenir malgré le drame. C'est important , sinon c'est juste un cauchemar. C'est plus qu'un soutien, ça nous sauve je crois...oui c'est ça.*

Regard des parents sur les décisions médicales suite à la réunion éthique

Nous sommes face à beaucoup d'ambivalence parentale. Si intellectuellement la décision est rarement surprenante tous évoquent qu'affectivement c'est au départ inentendable voire sidérant pour eux. D'où la mise en place immédiate de mécanismes de protections psychiques.

- ✓ *Oui et non, on le surveillait médicalement, physiquement. Et on voyait bien que son œdème avait augmenté.*
- ✓ *J'ai été choqué(...) j'avais le sentiment d'un petit peu abandonner.*
- ✓ *On était pas complètement idiot (...) c'était juste une stratégie pour pas trop se poser de questions.*
- ✓ *Oui, mais je crois qu'on voulait faire abstraction de la réalité.*

Si les décisions suite à la réunion éthique sont difficiles à intégrer, la totalité des parents les décrivent comme cohérentes et adaptées à la situation.

- ✓ *Quand on a commencé à parler d'arrêter les traitements, le premier vendredi, c'était plus comme un soulagement. On avait déjà dépassé les limites, de ce qu'il était pour moi, raisonnable de faire à un bébé.*
- ✓ *Difficile à dire, c'était confus, même si on voyait bien physiquement que ça s'empirait.*

- ✓ *Après le choc, on a pu se dire aussi qu'il avait déjà beaucoup souffert. Il était plus ou moins torturé.*
- ✓ *Chaque soin un peu invasif était pour moi très dur à accepter, parce que je ne voulais pas qu'elle commence sa vie par autant de souffrances.*
- ✓ *Le deuxième vendredi, j'étais soulagé que l'équipe décide d'arrêter. Et aussi que ce ne soit pas moi qui sois responsable de cette décision.*

Au moment du décès

Tous les parents sauf un ont souhaité prendre leur bébé dans les bras pour accompagner le décès. Tous évoquent leurs fonctions parentales et la nécessité d'être présents. Aucun n'en a de regrets et la plupart évoqueront leur soulagement d'avoir posé cet acte parental.

- ✓ *(...) A la fin, ils ont débranché les machines pour qu'il n'y ait pas tous ses bruits (...) et tout du long on a chanté, on lui a parlé. Fallait qu'il parte serein. On l'a remercié de tout ce qu'il a fait, qu'il a été super courageux, qu'on l'aimait fort.*
- ✓ *On pouvait pas ne pas être là avec lui.*
- ✓ *On l'a eu dans les bras longtemps, chacun, le temps a été long mais en même temps c'était bien...on l'a soutenue jusqu'au bout.*
- ✓ *Vu qu'elle était en phase finale, elle va partir en étant présente (...) pour pas qu'elle se sente seule (...) l'accompagner jusqu'au bout c'était notre rôle de parents.*
- ✓ *Je l'ai mise au monde. Je voulais pas qu'elle parte toute seule (...) je voulais l'accompagner.*
- ✓ *C'était bizarre, parce que forcément c'est pas un bon moment, mais c'est un moment où on était bien avec lui (...) on est resté ensemble jusqu'au bout.*

Le service permet aux proches de rentrer dans le service, cette proposition n'est pas saisie par beaucoup de parents. Ils souhaitent préserver leur espace de parentalité. Ceux qui s'en saisissent pointent la reconnaissance de leur fonction parentale dans le regard de leurs propres parents.

- ✓ *Mes parents et ceux de Glenn sont venus avant le décès... Pour moi cela ne représentait pas grand-chose. Qu'il l'ait vu ou pas, c'était pour eux je crois, pas pour Taram. Je leurs ai expliqué qu'il fallait qu'ils partent parce que à la fin, c'était notre moment. On devait rester seuls avec notre fils, on avait peu de temps encore et c'était à nous, rien qu'à nous.*
- ✓ *C'était pas notre démarche, on était ensemble. Les autres ne comprenaient pas notre souffrance...*
- ✓ *On nous a jamais obligés, alors on a rien demandé.*
- ✗ *Mes parents sont venus (...) ils m'ont aidé (...) je les ai vu pleurer, ça m'a fait bizarre mais aussi rassuré que mon bébé comptait pas que pour nous.*
- ✓ *On a attendu qu'Amandine décède pour appeler la famille. On était d'abord auprès de notre petite fille, plutôt que d'appeler. On savait que c'était les derniers moments (...) c'était que le papa, la maman.*
- ✓ *Oui, c'était bien qu'ils puissent venir la voir dans sa couveuse avant le décès, et après. C'était important pour nous et pour eux qu'ils voient enfin Elise de près, et bien vivante. Mais aussi, qu'ils voient la pièce, les machines, pour prendre conscience de ce qu'on avait vécu.*

Tous les parents portent un regard sur les gasps qui diffère de celui des soignants. Ils s'interrogent sur les gasps et ils semblent manquer d'explications. Aucun n'évoque de souffrance face à ces manifestations. Ils parlent plutôt de signe, de tentative du bébé de montrer qu'il est là. Selon eux, le bébé ne souffre pas, mais il essaie de respirer.

- ✓ *Peut-être que j'aurais pu être préparé, ça m'aurait aidé.*
- ✗ *Ces petits souffles c'étaient quoi ?(...) Je me suis dit, il voulait tenir, il a essayé, il s'est battu jusqu'au bout (...) et je me suis dit : pourquoi il fait ça...*
- ✓ *On s'est dit, c'est comme si elle nous faisait un signe, comme un petit ange.*
- ✓ *On aurait dit qu'il cherchait à respirer, ça nous a étonnés comme il pouvait pas (...) mais on s'est dit : il essaie (...) C'est que vraiment il avait envie de vivre, alors que la vie ne voulait pas de lui.*

Les parents pointent l'extrême justesse dans les places de chacun. La présence non envahissante des soignants semble permettre la création d'un espace sûr pour les parents où accompagner le décès.

- ✓ *Il fallait de l'intimité et il y avait une surveillance à côté.*
- ✓ *On est là, on la surveille (...) et les équipes étaient là, derrière, avec les écrans.*
- ✓ *L'équipe nous a beaucoup aidé et pour Cassandra aussi (...) jamais dans le renoncement, toujours là. On s'est battue avec elle.*
- ✓ *Rien n'est venu nous déranger à ce moment-là (...) aucun regret durant tout le processus. On a respecté notre place et on s'est senti soutenu.*

La proposition de faire du peau à peau est saisie par tous les parents qui décrivent cette expérience comme fondatrice de la relation à leur bébé. Temps particulièrement préservé puisque beaucoup arrivent à le cliver de l'atmosphère médicale.

- ✓ *C'est un peu comme si j'oubliais toute l'hospitalisation et que je prenais mon bébé dans les bras.*
- ✓ *Je faisais mon rôle de maman normalement, c'est presque normal. Il y avait les sonneries, mais c'était magique, je me suis sentie bien.*

- ✓ *Je suis fière, cela m'a permis d'avancer dans notre deuil.*
- ✓ *Karine a dit : elle est dans vos bras, elle est bien là, dans vos bras (...) j'y pense souvent ; ça me soulage.*

Le prénom du bébé revêt une importance symbolique forte. Qu'il soit lu ou entendu, il permet aux parents la représentation subjective du bébé qui se trouve alors quelque peu dégagé de son aspect ultra médicalisé.

- ✓ *(Le prénom prononcé) cela représentait un sens de respect, de la considérer pas comme une chose (...) un nouveau-né qui est arrivé et avait besoin de soin.*
- ✓ *On aimait entendre les infirmières l'appeler. C'était le considérer comme un petit bébé. Qu'il était important, une personne.*

Tous les parents ont souhaité participer aux soins. Le soignant qui permet cela, autorise un acte de parentalité et s'inscrit dans la bienveillance à l'égard du parent. L'équipe soignante soutient alors la fonction parentale de « prendre soin du bébé et de le protéger ».

- ✓ *J'ai l'impression de l'avoir connu je l'ai senti contre moi. Ça lui a fait du bien c'est évident, ça l'a peut-être aussi apaisé. Moi, il m'a rassuré c'est comme si ouf, ça y est ,c'était difficile les tuyaux, son petits poids mais tout cela disparaissait.*
- ✓ *J'ai pu masser mon bébé, c'était lui faire du bien, lui apporter quelque chose de doux, l'apaiser le sentir tranquille sous ma main.*
- ✓ *Pour moi, c'était important d'avoir une véritable expérience de parents. Et changer la couche, prendre la température, faire du peau à peau, ça a été des expériences inoubliables, qui adoucissent un peu le souvenir de cette période noire.*
- ✓ *On était les parents, même si elle était très malade et qu'elle était à l'hôpital....Oui , d'être comme des parents »*

Aucun n'avait prévu de tenue vestimentaire. Ils soulignent l'apaisement procuré par la proposition d'avoir une tenue pour leur enfant. Tous décrivent avec émotions, détails formes et couleurs les tenues... Cette proposition semble venir humaniser le processus.

- ✓ *J'aurais eu du mal à le voir partir sous une couverture. Il était habillé à sa taille comme tous les bébés*
- ✓ *Que des soignants pensent à ça, c'est formidable*
- ✓ *Je sais pas comment dire, mais le petit de l'homme on l'habille (...) mon bébé c'était un bébé il pouvait pas quitter ce monde sans rien...*

Etat d'esprit des parents à distance du décès de leur enfant

Aucun parent n'est dans un processus de colère ou de rumination. Tous pointent la douleur de la perte et évoquent le manque du bébé et la tristesse engendrée. Tous semblent s'appuyer sur les moments de soins proposés pendant l'hospitalisation

- ✓ *Triste, il me manque tous les jours. Mais je suis fier de l'avoir accompagné comme cela. Je suis fier de lui, c'est une évidence.*
- ✓ *Je n'ai rien à regretter, on a été présent comme on voulait.*
- ✓ *On est tranquille (...) pas de regrets. On a tout fait je crois.*
- ✓ *Rien de plus, on est bien...triste, c'est sûr, elle nous manque, mais ça va.*
- ✓ *C'est à la fois un mauvais souvenir et c'était quand même magnifique de connaître mon fils.*

Les parents rencontrés sont tous à plusieurs mois du décès. Tous évoquent les traces laissées par cette expérience. Malgré une grande douleur, ils en dégagent des aspects positifs ayant

modifié leurs propres rapport à la vie. C'est ici, que nous trouvons la question de la résilience.

- ✓ *Il nous a donné une leçon de vie (...) je supporte moins d'entendre les gens se plaindre. Ça a réinterrogé le sens de la vie.*
- ✓ *On a été parents ensemble. On s'est pas quitté, notre fille nous a scellées.*
- ✓ *J'ai appris pleins de choses. Ça m'a fait évoluer, je pense qu'il m'a ouvert les yeux (...) il est pas venu pour rien finalement...*
- ✓ *Je suis sereine, il m'a fait comprendre des choses (...) il y a des batailles à faire. J'étais déjà assez forte, mais là...*
- ✓ *Un petit ange qui a pris soin de nous (...) elle est pas venue pour rien finalement.*
- ✓ *Pouvoir se dire que ce n'était pas juste un cauchemar, qu'il y avait aussi des souvenirs positifs et tendres.*

Discussion

Place et rôles des soignants dans la compréhension de la démarche éthique

Pour tous les parents avec lesquels nous nous sommes entretenus, la collégialité et la pluridisciplinarité représentent le garant de la décision. Les regards croisés semblent valider éthiquement les décisions prises.

La réflexion partagée entre confrère mais également avec des personnes de champs professionnels différents apporte une réelle lecture globale de la situation où tous les points de vue et toutes les positions semblent activées dans la dynamique de groupe. Collégialité et pluridisciplinarité font alors sécurité et cohérence dans la décision prise. Comme si, le fait que la décision se nourrisse d'une réflexion de groupe lui donne une légitimité d'autant plus importante et moins subjective.

« L'isolement dans le processus décisionnel mène à la défaillance de la prise en considération de la contradiction dans le processus d'élaboration de la décision » [7]

Les parents insistent bien sur ce point en mettant en avant les différences dans les fonctions soignantes.

« La collégialité doit être comprise comme la volonté d'instituer le plus en amont possible de la procédure un travail d'équipe pour faire échec le plus tôt possible à tout risque d'erreur ».

[8]

Elle est d'ailleurs rappelée par l'un des derniers avis n°121 CCNE¹ juin 2013 « la collégialité doit être mobilisée plus largement encore et avec plus de rigueur pour toute décision qui engage la fin de vie » [9]

¹ Comité Consultatif National d'éthique

Cet avis insiste sur le caractère dynamique et contradictoire de la réflexion : « la procédure collégiale doit ensuite évoluer dans le sens d'une plus grande exigence de rigueur. Plutôt que d'une procédure, il doit s'agir d'un processus de délibération collective entre des personnes ayant des avis argumentés différentes ; son but est d'éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons d'agir qui seraient non pertinentes (fatigue de l'équipe, émotions envahissantes, gestion du personnel, manque de moyens) [10]

Sur le plan éthique, il nous semble nécessaire que l'équipe soit réellement confrontée à cette décision de groupe puisque la discussion favorise « l'émergence d'une capacité morale supérieure à celle d'un individu isolé » [11]

Secondairement, cela aide l'équipe à adhérer au projet de soins et à en assumer le plus sereinement possible sa mise en œuvre. Du côté parental cela participe « à l'élaboration du lien de confiance entre le couple parental et une équipe soignante plus cohérente et plus sereine » [12]

Très peu de parents connaissent le terme de LATA. La plupart parle de réunions d'équipe autour de la situation de leur bébé. De notre point de vue, il est rare que nous utilisions ce terme auprès des parents préférant parler de réunion « pour réfléchir ensemble » définissant pour nous une réunion de démarche éthique.

Nous soulignons aussi qu'entre soignants, l'utilisation du terme LATA reste difficile. Nous formulons l'hypothèse que pour un certain nombre d'entre eux, évoquer une LATA, c'est déjà anticiper la possibilité du décès et se dégager d'une prise en charge active pour glisser vers une prise en charge palliative. C'est pourquoi, le verbaliser représente une scansion dans la prise en charge du bébé. Cela peut expliquer selon nous, notre difficulté à la nommer, préférant alors un terme moins connoté émotionnellement.

L'idée de préserver les parents de la réflexion possible d'un arrêt des traitements actifs semblerait aussi sous tendre cette attitude.

Alors, comment nommer les choses pour projeter les parents dans cette perspective afin qu'ils commencent à anticiper cette possibilité ?

Même s'il s'agit d'un terme communément utilisé dans les textes officiels (SRLF², loi dite Léonetti), parler de Limitations et d'Arrêt des Traitements Actifs peut renvoyer dans le regard parental une image de toute puissance vis-à-vis de laquelle la collégialité et la pluridisciplinarité cherche à remédier.

Dans nos pratiques quotidiennes, nous utilisons plutôt le terme de démarche éthique qui selon nous, est beaucoup plus lisible et permet de mettre le bébé au centre de nos interrogations.

D'où la nécessité dans nos pratiques soignantes, de s'approprier les termes le plus en accord avec l'utilisation que nous en avons et en rapport avec la réalité de ce que nous pouvons projeter dans la dynamique de soin à venir.

Dans notre étude, la plupart des parents souvent en état de vulnérabilité psychique sont pour un temps incapables de penser et de se projeter sur ces réflexions de Limitations et d'Arrêt des traitements.

Les parents qui nous ont expliqué avoir anticipé cette démarche de réflexion mettent en avant deux éléments : la qualité de vie de leur bébé et la souffrance engendrée par une prise en charge qu'ils qualifient alors d'acharnement. Selon nous, les parents pour qui ces deux éléments font interrogation s'autorisent ce questionnement et sont alors, capables de gérer le risque d'être submergés par la culpabilité d'avoir pensé cela, alors que le bébé est en vie. Ils sont déjà dans ce que nous voulons organiser, à savoir une démarche de réflexion éthique.

² Société de Réanimation en Langue Française

Enfin, si nous veillons à respecter la temporalité des parents, nous faciliterons alors un positionnement parental en lien avec cette réflexion.

D'où l'importance d'anticiper cette question et de provoquer ces réunions en amont. Seul le positionnement de l'équipe soignante pourra autoriser la possibilité d'un questionnement parental. Nous pensons que pour certains, il est judicieux de respecter des attitudes de protections psychiques à l'œuvre et empêchant tout questionnement d'arrêt. « (...) respecter la famille, c'est aussi laisser aux parents le choix de leur niveau d'implication : certains peuvent souhaiter des échanges d'informations sans vouloir prendre de décisions, d'autres préfèrent à la fois être informés et impliqués dans des prises de décisions, d'autres enfin ne désirent pas d'informations trop précises » [13]

Une équipe qui s'interroge fera en miroir interrogation dans la sphère parentale.

Les parents semblent confrontés à un impensable dès lors que l'état de leur bébé se dégrade. Ils semblent alors dans l'incapacité d'envisager que cette vie toute naissante puisse ne pas se poursuivre. Le sentiment de culpabilité semble selon nous sous-tendre cette attitude : pour beaucoup de parents la question de la naissance prématurée n'est pas encore réglée. La recherche de sens et de compréhension mobilisent psychiquement les parents qui très souvent, trouvent des explications dans leurs attitudes. Cela est réactivé par la perspective d'un potentiel décès.

Ce sentiment de culpabilité d'avoir mis au monde trop tôt ce bébé qui alors, se retrouve dans cette situation grave, est difficile à endiguer par les soignants. L'une des attitudes adoptées vise alors à banaliser, voire à faire taire ce sentiment. De manière inconsciente, nous cherchons à annuler les propos parentaux lorsqu'ils se situent sur cette thématique. Or, la culpabilité est un sentiment que l'on doit entendre comme sain, voire même légitime ; puisqu'il signe la question de l'attachement et témoigne d'une parentalité en construction. La

reconnaître pour permettre aux parents de l'élaborer sera nécessaire et favorisera un travail de deuil séculaire.

Notre place de soignants doit nous inciter à travailler sur l'écoute possible de la sphère émotionnelle : colère, culpabilité... qui autorisera alors le parent à verbaliser ses propres ressentis sans chercher à en faire taire certains. Ensuite, alors il pourra s'autoriser à s'en dégager pour interroger le devenir de son bébé. En lui permettant de verbaliser des affects envahissants nous lui permettons ensuite de se recentrer sur la problématique du bébé et non plus sur la sienne en tant que parents. Nous venons aussi annuler les processus de ruminations psychiques à l'œuvre et fixant un questionnement loin du bébé.

« Il est nécessaire de donner à ces mères la possibilité d'exprimer leur désespoir sans être interrompues par des dénégations qui ne peuvent pas se situer sur le même niveau de raisonnement » [14]

Places et rôles des soignants dans le temps de l'annonce et dans la dynamique soignant/soigné.

Tous les parents pointent le temps de l'annonce comme une rupture dans son rapport à la réalité. Ce moment particulier, où le temps bascule conduit le parent irrémédiablement vers un ailleurs impensable. « Le temps de l'annonce, où la vie bascule en une fraction de seconde, où les repères vacillent à toute allure, où le vécu terrifiant va bien au-delà de l'imaginaire, inaugure le travail de la perte » [15]

Face à de telles annonces, des mécanismes de protections psychiques se mettent en place. Il ne s'agit que d'une attitude pour s'accommoder d'une réalité inentendable qui va s'élaborer avec le temps. Et, nous ne devons pas en déduire que les parents n'entendent pas, voire refusent ou sont dans le déni. C'est même tout le contraire... D'un point de vue clinique, les

symptômes de sidérations, d'incapacités à entendre ce qui est dit viennent révéler précisément que les parents nous ont entendus. Mais ces propos trop violents provoquent la nécessité d'une réorganisation psychique pour quelques heures.

« L'annonce, c'est d'abord un choc terrible. Elle entraîne un sentiment d'anéantissement de soi et une perte des capacités psychiques habituelles. Les parents n'arrivent plus à penser, à voir, à comprendre. Ils deviennent spectateurs de ce qui leur arrive. (...) ils font méthodiquement ce qu'on leur demande, anesthésiés. La pensée semble suspendue, le cerveau arrêté dans son fonctionnement » [16]

Notre fonction de soignants est de respecter cette dynamique en accompagnant les parents dans l'appréhension non traumatique de ce qui est dit. N'oublions pas que ce qui est pour nous « un temps particulier » dans la prise en charge du bébé, représentera pour les parents une rupture dans leur vie qui aura des conséquences au long cours. Rien ne sera jamais plus comme avant. Notre humanité dans l'annonce et notre empathie seront, elles aussi intégrées psychiquement.

Nous prendrons appui sur la réalité du bébé (symptômes, examens, dégradation de l'état général...) pour amener doucement les parents à pouvoir entendre et réaliser.

« C'est bien à ce moment-là, où choc, douleur, confusion, indicible, incompréhensible, impensable se succèdent, s'entrechoquent, que doit commencer l'accompagnement du deuil » [17]

Tous les parents évoquent le temps de l'annonce comme un moment unique dans la relation aux médecins. Temps qui reste mémorisé jusque dans des détails de postures. Ce temps-là reste graver dans les mémoires, chaque détail chaque mot prononcé seront des années ensuite toujours présents.

« Les premières paroles prononcées, les gestes, les attitudes, les attentions chaleureuses, les regards glacés, les fuites derrière un langage médical sophistiqué, la main sur l'épaule, tout cela restera gravé pour toujours » [18]

Pour les soignants, c'est aussi un moment unique et souvent solennel. Nous nous situons au point d'achoppement de la démarche éthique lorsqu'en présence des parents nous devons nommer, expliquer mais aussi entendre et tenter de comprendre ce qui se vit et ce qui se dit du côté parental.

« Il n'est pas facile de trouver le juste milieu entre devoir d'information pour que le malade (sa famille) exprime son avis et devoir de tact et mesure, de ne pas assener des vérités difficiles à entendre » [19]

D'autant que nous nous situons à un moment de véritable détresse « le choix n'est pas entre le bon et le mauvais, mais entre le mauvais et le moins pire » [20]

C'est bien cette éthique de responsabilité qui doit nous interroger sur notre posture auprès des parents.

« L'art du médecin est de solliciter le point de vue des parents dans un climat de sollicitude. Aujourd'hui non moins qu'hier, la bienfaisance demeure une valeur universelle reconnue comme un pilier de l'éthique médicale » [21]

Au-delà de l'obligation légale qu'ont les médecins à l'égard des représentants de l'autorité parentale, il s'agit d'abord d'une obligation morale respectant le principe d'autonomie des parents. Cela suppose « un échange et une écoute du couple parental (...) ce n'est pas le consentement des parents mais leur avis qui doit être recueillis » [22]

Tous les parents évoquent l'importance d'avoir pu être accompagnés par des médecins attentifs à leurs réactions et respectueux de leurs cheminements. Beaucoup ont d'ailleurs dit qu'avoir entendu à différents moments et par différents interlocuteurs des propos d'inquiétudes ont favorisé leurs processus de compréhensions en douceur.

Tous les parents témoignent d'un regard très positif sur la manière dont les équipes nomment l'innommable. Aucun, n'a évoqué un quelconque sentiment négatif. Et tous, lorsqu'ils évoquent un sentiment de colère ne le dirige jamais contre le corps médical. Cela permet selon nous, de poursuivre l'alliance thérapeutique dans la mise en place du projet de soins palliatifs. Nous n'avons retrouvé aucune rupture dans la relation équipe soignante/parents.

Alors, si nous avons préalablement respecté et accompagné le cheminement et la temporalité parentales ; ces derniers se seront projetés sur ce temps de l'annonce. Ce temps loin d'être du temps de perdu permet aux parents de pouvoir entendre l'incompréhensible sans en être totalement sidéré. Nous trouvons là encore, le principe de bienveillance puisque « l'association des parents au processus de décision contribue à restaurer l'image très malmenée qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes, renforce leur confiance en eux et les aides dans le processus de deuil qu'ils devront affronter » [23]

Alors, même si la décision de LATA est très lourde à entendre, tous les parents précisent en avoir eu une compréhension cohérente et légitime. Aucun ne s'est interrogé de la pertinence d'une telle décision. Nous pourrions supposer que le respect du processus décisionnel recommandé (questionnement sur l'utilité des traitements engagés, prise de décision de convoquer une réunion, échange pluridisciplinaire et collégial, élaboration de la décision, prise de décision pour aboutir à la mise en place d'un nouveau projet de soin et son explication aux parents lors d'un entretien médical) permet du côté parental d'en avoir une lisibilité cohérente et claire.

Néanmoins, cette lisibilité est liée impérativement à des échanges avec la famille où l'écoute du questionnement parental a autant d'importance que la volonté de transmettre des informations médicales. Ces temps d'échanges particuliers autorisent une réelle circulation de

la parole. Selon nous, l'accompagnement des parents se situe dans une prise en charge globale prenant en considération bien au-delà de ce qui se joue dans le temps hospitalier.

Il ne s'agit pas seulement d'informer mais d'anticiper aussi en fonction de ce que l'on aura appris de la famille, de ses difficultés, de ses fragilités pour savoir que nos propos auront une résonance en lien aussi avec l'histoire de vie de chacun des parents et de celle du couple.

Considérer ces critères et les intégrer à nos pratiques ne pourront que renforcer nos postures d'écoute et d'empathie en favorisant la considération des parents dans leurs globalités.

L'avis n°121 (juin 2013) du CCNE nous invite à penser la question de l'accompagnement parental « Accompagner ces personnes est une façon d'exprimer la solidarité à la fois individuelle et sociale en acceptant leur singularité, en les entourant dans le respect de leur liberté. (...) être attentif à ses besoins, aux modestes gestes de son autonomie, et être présent dans l'écoute et dans la durée. Le rôle de l'accompagnement, au-delà de ce qu'il dit de notre humanité partagé, est de faciliter la mise en place d'un projet de (fin de) vie et de soins adapté à la personne elle-même et au groupe » [24]

Notre expérience nous conduit à penser que l'organisation de ces temps doit être précieusement pensée : médecin et infirmière référents, lieu (bureau plutôt que chambre) devant et non derrière un bureau. L'organisation de l'espace permet aussi une meilleure circulation de la parole, une meilleure verbalisation des émotions et une équité dans la relation soignant/soigné.

L'HAS³ précise, que « la délivrance de l'information requiert du tact, du temps et de la disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté. Elle s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes de la personne. Il est souvent nécessaire de délivrer l'information de façon progressive et en plusieurs fois. Elle est réitérée à chaque fois que cela est nécessaire et elle est régulièrement actualisée ». [25]

³ Haute Autorité de Santé

« Quant au questionnement parental (...) il doit pouvoir s'exprimer lors des entretiens médicaux (...) tous ont le devoir d'écouter les parents et de faire connaître ce questionnement » [26]

Places et rôles des soignants dans l'accompagnement au moment du décès

La quasi-totalité des parents (tous sauf un) a souhaité prendre son bébé dans les bras pour accompagner le décès. Dès lors que l'on est dans la prise en charge palliative, les parents se positionnent différemment. On assiste à un certain clivage entre leurs émotions de peurs et de chagrin et leur volonté d'être soutenant de leur bébé.

Cette démarche psychique s'inscrit elle aussi dans la reconnaissance de leur fonction parentale. Ce temps de parentalité là, c'est pouvoir alors accompagner l'impensable.

Aucun n'en a de regrets et la plupart évoquera un soulagement d'avoir posé cet acte parental. Pour les soignants, soutenir ces moments-là est bien souvent vécu dans une forme d'ambivalence. Vouloir protéger le parents de ce que nous savons être violent dans ce rapport à la mort d'un bébé, mais aussi favoriser leurs participations dans ce que nous savons être utile et support pour la suite. D'un point de vue psychique, le clivage est à l'œuvre, permettant aux parents une présence authentique sans que celle-ci soit vécue comme traumatique. Là encore, si nous renvoyons aux parents leurs capacités à pouvoir être là présents et soutenant auprès de leur bébé, ils pourront alors y prendre appui.

Lors du décès à venir d'un petit patient, nous pensions que la présence de la famille et notamment des grands parents était importante. Or, nous avons été quelque peu surpris par ces

résultats : 5 bébés pour qui les parents n'ont pas souhaités faire entrer les grands-parents avant le décès, mais juste après ; 2 bébés dont les grands-parents sont rentrés avant le décès.

L'idée d'un étayage familial possible nous conduisait à penser que la famille élargie pouvait être attendue dès le début du processus palliatif.

Nous avons ouverts nos services aux familles et assistons à la « visite des proches, famille, ces visites ont souvent été déjà proposées et refusées par les parents. Leur acceptation à ce moment-là marque probablement le souhait de présenter l'enfant à un cercle élargi, afin de partager avec d'autres ce qui vient d'arriver » [27]

Il nous semble important tout de même de favoriser dès le début de la phase palliative la possibilité offerte aux familles de rentrer dans le service. Cette possibilité sera saisie lorsque le parent sera prêt à s'y engager « Immédiatement après la mort de leur enfant, les parents sont épuisés physiquement, dans un état d'hébétude, assommés par ce qu'ils ont vécu. A ce moment, ils sont soutenus par l'entourage » [28]

Selon nous, s'y engager, c'est pouvoir aussi faire avec les effets d'une telle annonce pour la famille et notamment pour ses propres parents. Les parents nous disent tous, leur volonté de préserver les autres d'une telle souffrance.

Nous pouvons supposer que pendant la phase palliative les parents du bébé sont d'un point de vue générationnel en position parentale uniquement. Cela soutient leur démarche d'accompagnement auprès du bébé et ce, en dehors du regard de leurs propres parents. Ensuite, après le décès, ils semblent positionner les grands-parents en position de parents et se saisissent alors plus facilement du soutien qui peut leur être apporté. Le respect de cette dynamique semble soutenir l'identité des parents en construction étant regardés par les soignants uniquement comme des parents.

Pour tous les parents entendus, les gasps semblent être interprétés comme un acte de vie du bébé. Attitude qui pointe la réalité de son état de vivant au moment où le décès s'engage. Nous formulons l'hypothèse que dans le regard parental les symptômes sont appréhendés comme une capacité de vie de leur bébé. Capacité autonome puisque non soutenue par nos gestes et techniques.

Cela diffère du regard des soignants pour qui, les gasps sont le témoin même du mourir. Les parents les décrivent plutôt comme un langage, un signe de la part du bébé et non comme une souffrance. Les parents veulent y voir la volonté du bébé d'avoir essayé de vivre. Comme si, cette attitude de « narcissisation parentale » indiquait que le bébé se savait attendu et investi par eux. Ces représentations semblent soutenir la sphère parentale. Celle du « bon parent », présent et aimant au sens même ou Winnicott l'a décrit.

Néanmoins, beaucoup de parents auraient aimé avoir des informations sur les gasps. Certains parlant alors d'anticipation sur leurs attitudes.

En tant que soignant, restons attentifs à nos propres projections qui nous conduisent à penser des événements plus en lien avec nos ressentis qu'avec ceux des parents. La juste distance ne pourra que nous aider. La capacité à croire dans les compétences parentales pour assumer ces moments-là, sera elle aussi précieuse dans notre accompagnement. Cette considération permettra aussi une équité dans la hiérarchie soignant/soigné.

Plus tard, des années après, les parents resteront solides avec ce regard-là, non infantilisant et plein de considérations dans leurs capacités à avoir accompagné leur bébé.

Tous les parents ont bien conscience des changements de l'état de santé de leur bébé. Ceux-ci s'inscrivent en lien avec le discours médical d'autant plus que le tableau symptomatologique est peu visible (Hémorragie intra-ventriculaire). L'aggravation constatée par les parents peut nous permettre d'y prendre appui en partant du constat parental sur

l'évolution du bébé. Il serait alors intéressant avant de nommer les symptômes, de les décrire, de partir du regard parental et de sa lecture pour que les propos médicaux prennent sens.

Beaucoup de parents pointent l'importance d'avoir un médecin référent mais également une infirmière référente. Cette place particulière dans la relation soignant/soigné au cœur de l'équipe favorisera alors l'écoute et le respect des positions parentales en les préservant de devoir les reformuler régulièrement. Cette attitude nous semble bienveillante et respectueuse des parents et de ce qu'ils sont en train de vivre.

Nous touchons ici la question de l'éthique de responsabilité « la responsabilité est quelque chose qui s'impose à moi à la vue du visage d'autrui » [29]

Nous précisons que la responsabilité face aux parents s'articule autour des notions suivantes : la décision dans l'intérêt de l'autre (le bébé), la nécessité de motiver nos décisions, nos actes mais aussi nos réflexions et enfin la nécessité de devoir en assumer les conséquences. Le nouveau-né étant porté par ses parents, la responsabilité face à ce petit patient glisse vers une responsabilité face à ses parents. L'objectif est donc de faire alliance autour de l'enfant « l'objectif est de nouer une alliance autour de l'enfant, laquelle se justifie par la finalité commune à l'autorité parentale et à l'autorité médicale : protéger la sécurité et la santé de l'enfant dans son intérêt et dans le respect de sa personne » [30]

Chercher à faire alliance, c'est installer une dynamique relationnelle à un moment de forte vulnérabilité psychique pour les parents. Elle ne peut s'installer que dans le cadre d'une relation privilégiée. Il nous semble qu'éviter des ruptures de liens avec les soignants dans ces moments-là ne pourra que favoriser la relation soignant/soigné. Cela peut selon nous, passer par la désignation d'un référent médical et d'un référent paramédical qui auront pour fonction d'être des interlocuteurs privilégiés.

Pour tous les parents, la relation avec l'équipe soignante est décrite comme adaptée et soutenante. La présence des soignants sait se faire solide tout en étant discrète. C'est toute la question de la place des soignants, souvent interrogé dans les équipes en termes de distance, d'empathie, et d'attitude. Très souvent, c'est la question langagière qui émerge. Les parents évoquent l'importance des échanges informels autour de la couveuse du bébé avec les puéricultrices. Pour eux, parlé du bébé autour d'un soin, en entendre parler lorsqu'ils ont été absents est un révélateur de son individualité. Ils se l'autorisent moins avec les médecins en pensant qu'ils sont moins disponibles pour ce type d'échanges. Et puis, parler d'un bébé c'est aussi et d'abord le faire exister.

Nous formulons des liens de causalité entre ce qui a pu se jouer avant la démarche de réunion éthique dans la relation aux parents, dans l'écoute offerte et la place donnée et la dynamique soignants/parent dans l'accompagnement palliatif.

Etre, accompagner et soutenir sur ces moments d'intimité familiale ne sauraient se faire sans avoir préalablement « tricoté » avec la relation humaine.

Le GRAEP⁴ précise « qu'une conversation régulière, et parfois informelle, entre le médecin et les parents permet de tisser au jour le jour le fil d'une histoire partagée » [31]

Ce temps loin d'être inutile permet aux parents d'assimiler les informations, de discuter entre eux (cheminement du couple diverge) « les couples sont dans la survie psychique ». La littérature insiste sur la temporalité dans l'accompagnement parental « Il faut savoir prendre le temps. Même en cas de désaccord, il est essentiel de garder le contact, par un entretien régulier, dans un bureau de préférence et toujours avec la même personne, désignée médecin référent par les parents » [32]

⁴ Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie

Au final, il n'existe pas une attitude meilleure qu'une autre. L'essentiel est selon nous, de respecter la temporalité de chacun, d'être là où les parents en sont dans leur souffrance, dans la représentation de ce qui se joue dans leur parentalité en éclosion.

Du côté des soignants, considérer cette notion est essentielle. Veiller à soutenir le temps parental nécessaire qui soutiendra aussi l'alliance thérapeutique autour du bébé. Cela facilitera la place des soignants dans les propositions faites mais aussi celles des parents dans la liberté de demande et de refus sans craindre le regard et le jugement.

Places et rôles des soignants dans le soutien à la parentalité

L'une des particularités de l'accompagnement palliatif en néonatalogie réside dans la question du lien et de l'attachement. Instants d'un paradoxe absolu, puisqu'au moment même où les processus d'interactions précoces s'installent et soutiennent l'attachement en construction, la réalité impose aux parents le début d'une anticipation d'un processus de détachement. C'est la question du deuil périnatal, réalité impensable pour les parents. Et seuls des supports d'attachements feront alors ensuite supports de détachement potentiels. Avant toute séparation la rencontre doit avoir eu lieu.

« Le travail de deuil s'opère à partir de traces et souvenirs laissés par le défunt (...) la trace mémorielle est indélébile et peut être protectrice de l'évènement vécu » [33]

« (...) encourager la reconnaissance de cette réalité afin de favoriser l'attachement au nouveau-né leur permettant de s'en détacher secondairement » [34]

Tous les parents défendent une volonté de mettre en place ce que nous nommons les traces mémorielles. Celles-ci témoignent de la réalité de l'existence du bébé et par la même de la réalité de leurs identités parentales. Ces traces indéfectibles feront sens et seront support

pour le deuil à venir. Selon P.BETREMIEUX : « Conserver des traces et des signes de leur enfant a beaucoup aidé d'autres parents en deuil » [35]

Elles seront garantes nous semble-t-il, de mécanismes de défenses psychiques trop envahissantes (refoulement, déni) pouvant conduire à la mise en place d'un deuil compliqué.

« Il s'agit alors d'un enfant que ses parents ont vu vivre, même brièvement, qu'ils ont touché, auquel ils ont parlé. Ils peuvent en garder des traces matérielles. Cet enfant a un dossier médical nominatif. A tous points de vue, c'est un être humain, qui a eu une existence légale, administrative, familiale. [36]

Là encore, l'équipe soignante a une fonction importante dans la mise en place de ces traces mémorielles. Selon nous, il n'est pas utile de chercher à vouloir « protocoliser » cela mais plutôt de rester dans des propositions très individualisées en lien avec ce que l'on aura appris de la famille, de son histoire et de son fonctionnement.

Sans ces temps de parentalité vécus, comment pouvoir engager un deuil ? Il est nécessaire que le parent puisse avoir été près de son enfant, actif dans les soins, dans la prise de décisions et dans la préoccupation parentale.

« Avoir pris des décisions, posés des actes de parents, peut permettre le sentiment d'avoir fait au mieux pour le bébé et d'avoir exercé une responsabilité parentale pleine et entière. Ce gain d'estime de soi sera ultérieurement une contribution très précieuse à la prévention d'effondrements narcissiques pouvant grever durablement les processus de deuils que les parents auront à développer » [37]

Enfin, il est important de rappeler que la reconstruction psychique des parents après un tel cataclysme est en partie déterminée par les conditions concrètes autour de la fin de vie de leur bébé.

Ce que nous mettons en place, ce que nous apportons autour du décès, agira des années ensuite dans le réinvestissement possible de la vie. Notre posture présente est à lier pour les

parents avec leur futur possible. Par exemple, des propos parentaux indiquent que l'enfant subséquent sera accueilli pour qui il est et pas en continuité ou en souvenir du précédent.

Tous les parents se remémorent les temps de peau à peau avec une forte émotion. Tous évoquent un moment de rencontre inoubliable malgré le contexte.

« La rencontre avec la bébé se fait dans un environnement marqué par la technologie, souvent ressentis par les mères comme une entrave à la création du lien, avec une sensation de manque d'identité de mère » [38]

Etonnement, tous les parents ayant vécus le peau à peau avec son bébé affirment avoir été dans un « hors temps médical » où les moments passés avec le bébé sont définis comme quasi ordinaire et autorisant la sphère des émotions positives : le plaisir, la sérénité. Nous pensons que cet entre-deux où bébé et parents sont dans un temps partagé soutenu par la sphère corporelle favorise l'émergence d'un sentiment d'être parent de manière générique. A savoir, accéder à l'identité parentale dans le regard du soignant, d'autant que le bébé installé en peau à peau renvoie alors cette image socialement véhiculée : avoir son bébé dans les bras.

« Le toucher, le bercer leur permettent de se construire des représentations mentales de leur enfant » [39]

Soutenir alors ce moment-là nous semble faire partie des postures soignantes à privilégier. Cela passera par le langage et la mise en mot de ce qui se joue, en insistant sur les effets pour le bébé en termes d'apaisement, de reconnaissance. Mais également pour les parents, en insistant sur les apports que leur bébé leur procure. Ces temps-là, nous permettent d'assister à la création du lien sur lequel nous pourrons alors nous appuyer.

Chose parfois anodine, qu'est l'utilisation du prénom et sa retranscription... Tous les parents insistent sur l'absolu nécessité d'entendre le prénom de son bébé lorsque les soignants l'évoquent.

« La nomination permet aux parents de parler plus facilement à la famille, aux frères et sœurs de cet enfant, de le faire entrer dans l'ordre symbolique de la filiation » [40]

Ce qui fait entrer dans l'histoire générationnelle d'une famille, c'est la nomination. Etre nommer, c'est ce qui donne identité juridique, donc existence sociale. Vu le contexte de l'hospitalisation, les parents attendent souvent des soignants qu'ils remplissent cette fonction : celle de parler du nouveau-né.

Cela semble aussi mettre à distance le tableau de symptômes au profit d'un bébé.

Enfin, les parents utilisent les termes de : rencontrer son bébé, apprendre à le connaître. Certains avec détails sont capables de décrire des « préférences d'installation » « des petites habitudes ».

Cette connaissance soutiendra le processus de deuil à venir. « On ne peut faire son deuil que du connu » [41]

L'idée étant que chaque parent puisse s'approprier en fonction de son histoire, de celle de la grossesse, de la naissance une démarche parentale.

Dans nos pratiques soignantes et notre accompagnement favorisons alors les traces mémorielles suivantes :

- Utilisation du prénom : veiller à l'inscrire (trace écrite) et à l'employer
- Favoriser la personnalisation de la chambre du bébé : dessins fratrie, photos, peluches, supports religieux
- Permettre et soutenir le peau à peau, favoriser la participation aux soins
- Reconnaître les fonctions parentales : « être regardé comme des parents »
- Place de la fratrie
- Proposer des vêtements pour le bébé après le décès
- Enfin, réunir les supports symboliques (bracelet naissance, bonnet, peluche...)

La question du processus de deuil périnatal est au cœur de nos propos. Deuil d'une particularité complexe puisqu'il intervient au moment où le lien se tisse. C'est aussi un deuil spécifique puisque l'objet de deuil (le bébé) est encore très narcissique. [42]

C'est toute la question du processus de résilience mise à l'œuvre. Celui-ci ne peut s'engager sans supports internes. Ceux proposés dans l'accompagnement palliatif semblent adaptés et soutenant du travail de deuil engagé.

L'idée étant aussi celle du retour à la vie pour des parents venant de vivre des moments indescriptibles. Leurs capacités à reprendre pieds dans la vie sera aussi dépendante de ce que nous soignants, auront été dans notre accompagnement en termes de respect, d'humanité et de place.

« La perte d'un tout petit constitue un bouleversement fondamental qui laisse les parents totalement différents de ce qu'ils étaient avant. L'enjeu pour eux à long terme est de pouvoir s'octroyer le droit de continuer à exister après, mais aussi avec cet événement de vie en l'intégrant dans leur histoire » [43]

Le retour à la vie passant pour beaucoup par l'arrivée d'un nouvel enfant. L'enfant subséquent est à une place particulière où l'ombre du précédent peut être envahissante. La littérature nous apporte des exemples ; Vincent Van Gogh et Salvador DALI en sont deux représentants célèbres.

Pour poursuivre sur la question du deuil, lors de nos entretiens avec les parents, nous avons pu aussi évaluer le processus de deuil en cours. Sur les 10 parents rencontrés, seule une mère semble être dans un deuil compliqué, caractérisé par une perturbation du deuil qui semble inachevé.

Selon les critères proposés par Horowitz et al. 1998, nous parlons de deuil compliqué (Complicated grief disorder) « lorsque le sujet continue à éprouver plus d'un an après le décès d'intenses pensées intrusives, de violents assauts émotionnels, un sentiment de solitude et de vide excessifs, un évitement disproportionné des activités rappelant le souvenir du défunt, des troubles du sommeil inhabituels, une perte d'intérêt pour les activités personnelles » [44]

Pour cette mère, nous retrouvons les éléments suivants : troubles du sommeil, réminiscences, labilité émotionnelle importante, sentiment de solitude et isolement important, perte d'envie dans la vie quotidienne et colère.

Seule cette maman a voulu pour l'entretien, un lieu éloigné du service. Elle seule encore, a demandé s'il était possible de ne pas répondre à toutes les questions.

En termes d'accompagnement, elle avait été d'une présence très importante pendant toute la durée de l'hospitalisation. Au moment du décès, elle n'a pas voulu être présente, elle est restée auprès de son fils jusqu'à 18h, puis est rentrée chez elle en nous expliquant : « *Je voulais pas le prendre dans mes bras parce que moi je l'avais eu dans mes bras en vie, être là-bas, avec Owen c'était pas possible, je pouvais pas* ».

Cette mère, dans un deuil compliqué n'a pu accompagner le processus de soins palliatifs de son bébé pour plusieurs raisons selon nous :

- sidération de l'évènement dû à une dégradation fulgurante en moins de 12 h
- projections vers une sortie (qui devait avoir lieu très rapidement) et clivage important avec le parcours de réanimation (où elle savait alors que son état pouvait se dégrader)
- impossibilité de se positionner du côté d'une fin de vie et mise en place de conduites de protections psychiques (absence de l'hôpital suite à l'annonce, isolement avec l'équipe (demander l'appel téléphonique que le lendemain)

- rupture dans les conduites maternelles (n'a plus participé aux soins et n'a pu le prendre dans ses bras longtemps)

Bien évidemment, des particularités personnelles, familiales et contextuelles peuvent aussi nous aider à expliquer ce deuil compliqué.

7° Conclusion

La mise en œuvre de l'accompagnement palliatif avec ce qu'il permet dans la mise en place du projet de vie – du reste à vivre – aussi court soit-il, doit permettre aux parents de vivre et de partager des moments de rencontres et de partages avec le bébé. « Ce projet est en fait une parole d'espoir et donne sens à ce qui reste à vivre. Ce qui reste à vivre doit privilégier, dans la majorité des cas, la rencontre entre la personne sa famille ou ses proches et l'aidant professionnel. Il y a une vérité d'humanité qui doit être partagée » [45]

Tous ces propos parentaux, riches de sens et d'enseignements doivent nous permettent de poursuivre notre travail de réflexion dans nos pratiques soignantes.

C'est bien en considérant les propos de nos patients, en veillant à les intégrer dans nos échanges entre soignants que nous pourrons alors, avec certitude parler de posture éthique, au sens même où Levinas l'a décrit : l'éthique de responsabilité.

Notre accompagnement est alors à comprendre aussi comme une prévention pour l'arrivée de l'enfant qui suit. Prévention d'un attachement sécuritaire avec la mise en place d'interactions précoces de qualités.

A l'écoute des parents, l'équipe soignante leur a permis de se constituer une réalité d'identité parentale autorisant alors la possibilité d'un deuil adapté. Elle a également permis la mise en place de supports de parentalité par le respect et la volonté de soutenir la constitution du lien d'attachement au bébé. Le regard des soignants sur leurs capacités à accompagner leur bébé sur ce temps de soins palliatifs, le respect de leur niveau d'implication dans le processus de démarche éthique, semblent autoriser une réelle autonomie dans leurs souhaits parentaux.

Concrètement, ils insistent sur :

- Leurs participations aux soins de leur bébé
- Le temps de l'annonce et l'écoute de leurs propres interrogations
- Le respect de leur temporalité et de leur cheminement
- La considération de leurs affects et la possibilité donnée de s'en dégager

Evidemment, nous sommes aussi confrontés à des facteurs individuels et des facteurs environnementaux. Les parcours de chacun des parents, les vécus plus ou moins difficiles, la dynamique conjugale, l'étayage familial contribueront à la mise en place d'un deuil sécurisé.

Nous avons une petite part dans ce processus par notre pratique soignante

Présentation des références

1. Marret S, Marchand-Martin L, Picaud JC, Hascoët JM, Arnaud C, Rozé JC, Truffert P, Larroque B, Kaminski M, Ancel PY; EPIPAGE Study Group. Brain injury in very preterm children and neurosensory and cognitive disabilities during childhood: the EPIPAGE cohort study. *PLoS One*. 2013 May 2; 8(5):e62683.
2. Charkaluk ML, Truffert P, Fily A, Ancel PY, Pierrat V; Epipage study group. Neurodevelopment of children born very preterm and free of severe disabilities: the Nord-Pas de Calais Epipage cohort study. *Acta Paediatr*. 2010 May;99(5):684-9.
3. Delobel-Ayoub M, Arnaud C, White-Koning M, Casper C, Pierrat V, Garel M, Burguet A, Roze JC, Matis J, Picaud JC, Kaminski M, Larroque B; EPIPAGE Study Group. Behavioral problems and cognitive performance at 5 years of age after very preterm birth: the EPIPAGE Study. *Pediatrics*. 2009 Jun;123(6):1485-92.
4. Boussicault G., Branger B., Savagner S., Roze J.C. Survie et devenir neurologique à l'âge corrigé de 2 ans des enfants nés extrêmement prématurés. *Arch Pediatr*. 2012 Apr;19(4):381-90.
5. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, Dageville C, Gold F, Kuhn P, Storme L, Siméoni U; Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie. [Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations]. *Arch Pediatr*. 2010 May;17(5):527-39.
6. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal officiel de la République française* 23 avril 2005. p. 7089.
- 7, 8. Droit pénal H. MATSOPOULOU
- 9, 10. Avis n°121 CCNE juin 2013 p 27 et 28
- 11, 12. C.Dageville, S.Rameix, P.Andrini, P.Bétrémieux, P.-H.Jarreau, P.Kuhn et D.Oriot. Décisions de fin de vie en médecine néonatale : les principes 119-133 in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Springer .2010 p.126
13. P.HUBERT, P.Canoui, R.Cremer, F.Leclerc. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP – *archives de pédiatrie* 12 (2005)1501-1508
14. B.DELAPORTE. Deuil périnatal et accompagnement des familles in *Médecine et Enfance*, 2008, p235

- 15 ; 16 ; 17 ; 18. Marie-José SOUBIEUX- Le berceau vide. ERES 2008, p18-19
19. Avis n° 121 CCNE juin p 25
20. P. Ricœur. Soi-même comme un autre, Seuil, 1990
21. P.Le Coz. Emotions et principes éthiques en néonatalogie (23-37) in Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer.2010, p30
22. L.Storme, T.Rakza, A.Fily, S.Mur et T.Penneforte. Quelle place pour les traitements curatifs dans un projet de soins palliatifs appliqués au nouveau-né (139-155) In Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer 2010 p152
23. C.Dageville, S.Rameix, P.Andrini, P.Bétrémieux, P.-H.Jarreau, P.Kuhn et D.Oriot. Décisions de fin de vie en médecine néonatale : les principes 119-133 in Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer 2010 p.123
24. avis n°121 CCNE juin 2013 p 16
25. HAS. Recommandations destinées aux médecins, 2012.www.has-sante.fr
26. P.HUBERT, P.Canoui, R.Cremer, F.Leclerc. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP – archives de pédiatrie 12 (2005) 1501-1508
- 27 ; 28. B.Delaporte. Deuil périnatal in Médecine et Enfance- juin 2008 p.233
29. E. Levinas. Altérité et Responsabilité
- 30 ; 31. GRAEP- Dageville C et al. Fin de vie en médecine néonatale à la lumière de la loi. Arch Ped 2007; 14:1219-1230
32. 33.37.38. C.PAPIN. Deuil périnatal in Médecine et Enfance. 2008, p.234-243
34. S.SERRET la perte périnatale in Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 50. 2002. p531-534
35. M.L-Huillery. Betremieux. Décisions, parentalité et culpabilité in Soins Palliatifs chez le nouveau-né. 2010, SPRINGER. p 199-207.
36. M,M-Bourrat, C.Jousselmé, L.Caeymaex- La fin de vie en réanimation néonatale : aspects pédopsychiatriques p .972 Arch Pediatr. 2010 Jun;17(6):972-3.
39. B.Delaporte. Deuil périnatal in Médecine et Enfance juin 2008 p.233
40. 41.Geneviève Delaisi de Parseval – les deuils périnataux.in JALMAV 1999, N°57
42. FREUD. Pour introduire le narcissisme ; in la vie sexuelle PUF. 1992 p96.

43. M,M-Bourrat, C.Jousselme, L.Caeymaex- La fin de vie en réanimation néonatale : aspects pédopsychiatriques p .973 Arch Pediatr. 2010 Jun;17(6):972-3.

44. Cours de psychiatrie du Collège National des Universitaires en Psychiatrie. Service de Psychiatrie et de Psychologie Médicale - CHU ANGERS – 2013

45. Commissions de réflexion sur la fin de vie en France. p14 Décembre 2012 Rapport SICARD

L.Cayemaex et M.Garel ; lorsque compter ne suffit plus : intérêt et méthodologie de la recherche qualitative. 243-255 in Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer (2010) p.123

Annexes

Annexe n°1 : lettre aux parents

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la rédaction d'un mémoire sur l'accompagnement des parents dans notre service de réanimation néonatale, j'aimerais pouvoir vous rencontrer de nouveau afin d'échanger ensemble sur votre vécu de parents.

Lors de l'hospitalisation de « prénom du bébé » nous nous sommes rencontrés régulièrement.

Vos ressentis, vos paroles de parents me permettront de mettre en exergue des réalités importantes et nécessaires pour améliorer sans cesse notre travail dans l'accompagnement des parents lors de moments très douloureux.

Je vous propose donc de vous contacter par téléphone dans la semaine du « », Je vous proposerais alors une date de rencontre pour un entretien.

L'objectif de cet entretien sera de recueillir à distance vos ressentis, vécus, et émotions ; et le retour dans la vie quotidienne. Votre parole devra être totalement libre.

Si vous ne désiriez pas participer à ce travail, vous me l'indiquerez lors de notre échange téléphonique.

Dans l'attente, je vous remercie de réfléchir à la possibilité de votre participation dans mon travail.

Salutations distingués.

Laure GILLOT, Psychologue

Servie de Réanimation Néonatale

Annexe n°2 : Grille d'entretien

Données démographiques :

- ✓ Ages, situation familiale, profession, âge du bébé au moment du décès, pathologie
- ✓ Nombre de réunions éthiques
- ✓ Accompagnement : extubation, décès dans les bras
- ✓ Parents présents au moment du décès
- ✓ Famille présente au moment du décès

Etat d'esprit des parents au moment de la dégradation de l'état de santé de votre enfant ?

- ✓ Quand avez-vous pris conscience du caractère inquiétant de l'état de santé de votre enfant ?
- ✓ Est-ce que l'équipe soignante vous a aidé à prendre conscience de la situation ?
Comment ?
- ✓ Avez-vous initié une démarche de réflexion de Limitations et Arrêt des Thérapeutiques actives ?
- ✓ L'auriez-vous fait si l'équipe soignante ne s'était pas réunie ?
- ✓ Aviez-vous déjà réfléchi pour votre enfant à la possibilité d'une limitation des thérapeutiques actives ?

Regard des parents sur la Limitation des Thérapeutiques Actives (au moment de l'annonce)

- ✓ L'état de santé de votre enfant vous a-t'il été clairement exposé ?
- ✓ Avez-vous été surpris des décisions prises par l'équipe, vous semblaient elles compréhensibles, cohérentes ?
- ✓ Parleriez-vous d'une relation de confiance avec l'équipe ?

Temps de l'annonce

- ✓ Personnes présentes
- ✓ La décision de limitation de soins vous a-t-elle été clairement exposée ? Quelles explications vous ont été données ? Vous ont-elle paru claires ?
- ✓ Dans quel état d'esprit étiez-vous au moment de l'annonce ? sentiments lors de l'annonce de cette décision (colère, injustice, abattement...)
- ✓ Avez-vous eu l'impression d'être mis à l'écart de cette décision ?

Moment du décès

- ✓ vécu du décès
- ✓ accompagnement au moment du décès et après

réflexion autour de la réunion éthique

- ✓ dans quelle mesure pensez-vous que l'équipe vous a aidé à accepter cette décision (réunion éthique – le temps de l'annonce – la mise en œuvre de la décision)
- ✓ quels éléments, arguments vous ont permis d'accepter cette décision ?

Résumé

Ce travail s'articule autour de la question des regards et vécus des parents d'enfants décédés en période néonatale sur l'accompagnement de l'équipe soignante suite à une démarche éthique. Une recherche qualitative a été effectuée auprès de 10 parents afin d'avoir des récits et des expériences individuelles.

Nous cherchons à appréhender les effets que peut avoir notre pratique soignante dans la mise en place d'un projet de soins palliatifs sur le vécu des parents et sur le processus de deuil.

La constitution d'une grille d'entretien et d'analyse des propos parentaux nous ont permis de dégager plusieurs items importants : regard et connaissance de la procédure d'une démarche éthique, le temps de l'annonce, regard sur les décisions médicales suite à la réunion éthique, le moment du décès, l'après décès.

Nos résultats et leurs interprétations mettent en exergue des orientations intéressantes pour nos pratiques soignantes. Nos places et nos rôles de soignants dans la mise en place de la démarche palliative ont un lien importants et très actifs dans : la compréhension de la démarche éthique, dans le temps de l'annonce, dans la dynamique soignant/soigné, dans l'autonomie des parents au moment du décès, dans le soutien à leur parentalité en éclosion.

Soutenir ce vécu parental, c'est aussi soutenir les supports psychiques internes propres à chacun. Le retour à la vie après une telle expérience en sera alors moins traumatique et autorisera l'accueil et l'investissement de l'enfant subséquent.

Notre éthique dans la relation et la place faite aux parents seront garants d'une pratique humaniste et respectueuse du sujet vulnérable.

Mots clé : Vécu et regard parental, démarche éthique, démarche palliative, place et rôle des soignants, parentalité, deuil