



Les parents face à la fin de  
vie de leur tout-petit :  
*Quels besoins ?*  
*Quel accompagnement ?*

## INTRO

« *Vers des soins palliatifs pour tous !* »

### Les 4 situations de fin de vie pour un bébé...

1. L'extrême prématurité,
2. Les évolutions défavorables en réanimation néonatale,
3. Les situations imprévisibles à la naissance,
4. Les situations issues du DAN et poursuites de grossesse.

## INTRO

Des contextes médicaux différents,  
des ressentis de soignants différents...  
...mais quels besoins pour les parents ?

## INTRO

# Pourquoi une telle réflexion ?

1. Au-delà du **cadre légal en France** (la loi du 4 mars 2002 et la loi du 22 avril 2005) qui a fait évoluer les rapports médecins/patients,
2. Un contexte médico-social différent pour les parents : des grossesses +++ attendues, des échographies +++ performantes => **une autre relation envers l'enfant à naître, souvent déjà inscrit dans une famille** = « *l'enfant prénatal* » (Luc Roegers - 2003) ;
3. **Une médecine périnatale qui diagnostique plus** qu'elle ne peut guérir aujourd'hui, avec tout le champ des probabilités ;
4. Une plus grande **attention au vécu** des patients et à la question du deuil = la place des témoignages et l'émergence du deuil périnatal ;
5. Le rôle d'**Internet** qui a fait évoluer le rapport au savoir ;
6. La place des réseaux sociaux et des **associations**.

## INTRO

# Pourquoi une telle réflexion ?

- **Au nom de l'association SPAMA** (Soins Palliatifs et Accompagnement en maternité) créée en 2006, à la suite de la publication du livre « *Un enfant pour l'éternité* »,
  1. Pour **réfléchir avec les soignants** à l'introduction des SP en maternité et réa néonatale,
  2. Pour **soutenir les parents** confrontés à ces situations et les accompagner dans leur deuil :
    - Avec un site Internet,
    - Un forum de parents animés par des bénévoles formés,
    - Des groupes de rencontres,
    - Une ligne d'écoute téléphonique, des contacts par mail...

## PARTIE 1

# A l'écoute des parents endeuillés (1)

- **Face à la perte de son enfant :**
  - La mort d'un enfant = un **désordre** dans l'ordre de la vie ;
  - La mort de son enfant = une **perte de sens** dans sa vie de parent, voire le sentiment de ne pas avoir été peut-être un « *bon* » parent pour lui ;
  - La mort en maternité ou en réa néonate = la **violence d'une rupture** du lien + la **perte d'une part de soi-même...**

«*amputation*»

«*trou béant*»

«*déchirure*»

## PARTIE 1

# A l'écoute des parents endeuillés (2)

- **Face aux causes du décès en maternité ou en réanimation néonatale :**
  - Une naissance trop prématurée = une **effraction** dans le processus de parentalité ;
  - L'annonce d'une malformation, d'une maladie génétique = Une **blessure** narcissique pour les parents ;
  - Toute situation non prévisible/évolution brutale = **choc, sidération**, dénégation, des émotions figées.

*« Je l'ai raté, mon bébé ! »*

## PARTIE 1

# A l'écoute des parents endeuillés (3)

- **Face à la complexité du deuil périnatal :**
  - Un **double deuil à faire** pour chaque parent + un couple en deuil ;
  - Le deuil du non-accomplissement d'une vie, portée par « *l'enfant imaginaire* » => **un processus de deuil difficile** à mettre en place ;
  - Un processus **souvent lent** ;
  - Un deuil à construire sur très peu d'éléments de vie = **souvent un sentiment d'irréalité** ;
  - Un deuil qui touche à **l'estime de soi**, à sa place sociale et familiale ;
  - Un deuil qui renvoie au passé des parents, mais **SE CONSTRUIT aussi SUR LE VECU AUTOUR du BEBE.**

***Et plus, un deuil encore très mal reconnu !***

## PARTIE 1

# A l'écoute des parents endeuillés (4)

### **D'autant plus :**

- Qu'un tout-petit décédé, «ça» ne se remplace pas, «ça» ne s'oublie jamais !
- Que cette mort ne sera jamais un non-événement, même si les parents sont en état de choc...

## PARTIE 2

# Des points de blocage dans le deuil (1)

### Difficultés d'ordre relationnel :

- Sentiment d'être **incompris** dans ses besoins ;
- Sentiment de **non-reconnaissance** de sa compétence de parent ;
- **Absence de choix en anténatal**,
- **Manque de soutien** face au choix de l'accompagnement.

## PARTIE 2

# Des points de blocage dans le deuil (2)

### Difficultés d'ordre organisationnel :

- **Limitation du temps** avec le bébé, dans son temps de vie ou après son décès ;
- **Non rapprochement** maman/bébé ;
- **Accueil limité** de la fratrie, de la famille ;
- Difficultés lors de certains **retours à domicile**.

## PARTIE 2

# Des points de blocage dans le deuil (3)

### Dans le registre de la prise en charge du bébé :

- **Bébé douloureux** à l'occasion d'un transfert ;
- **Sentiment de non-reconnaissance** de l'enfant comme tel, dans le cadre d'une malformation annoncée ;
- Sentiment d'une **information non « loyale »** en anténatal (ex./T.18), sur la prise en charge possible en postnatal de la douleur et de l'inconfort du bébé ;
- **Explications non données** sur les soins, les gasps ;
- Sentiment d'un **manque de concertation** avec les parents dans les décisions prises.

***Attente de la mort,  
au lieu de l'accompagnement de la vie !***

## PARTIE 2

# Des points de blocage dans le deuil (4)

## Pour faciliter l'élaboration du deuil

(Dr Ch. Fauré)

- Pouvoir parler de la personne décédée ;
- Pouvoir faire le récit de sa vie et de sa fin de vie ;
- Pouvoir la raconter aux autres  
=> éléments de résilience.

***«Les derniers instants de la vie sont déterminants dans la façon dont on va traverser le deuil.»***

## PARTIE 3

# Les besoins des parents (1)

### Ecoute et soutien face à l'annonce et à la situation :

- Une **véritable rupture** dans la vie des parents ;
  - **Des émotions, parfois violentes, à verbaliser** : rejet, fuite, peur, angoisse, révolte, impuissance, colère, honte...
  - Des émotions à **déposer entre les mains des soignants**, sinon où les déposer ?
  - Des émotions à entendre **en lien avec leur histoire familiale**,
  - **Une attention à leur temporalité**, à leurs mécanismes de défense (ex/ demande immédiate d'IMG, d'euthanasie en postnatal...),
- ⇒ Seul moyen pour pouvoir dépasser l'état de choc et avoir le sentiment d'être dans une relation de confiance avec les soignants.

***Pour cheminer dans le "deuil" de l'enfant idéalisé  
Et retrouver une certaine capacité de penser...***

## PARTIE 3

### Les besoins des parents (2)

#### Etre informés sur les possibilités de prise en charge de leur bébé :

- Expliquer **la situation de l'enfant** à partir de ce que savent les parents, expliquer la prise en charge du confort et de la douleur potentielle (grille d'évaluation)
- Raconter aux parents **les gestes, les soins qui peuvent être/seront faits** et donner des informations claires et loyales autour **des décisions collégiales, des gasps...**
- En anténatal, à chaque fois que cela est possible, **présenter la démarche d'accompagnement** de manière congruente ;
- Anticiper **les risques de séparation...**

***Chaque mot, chaque geste  
marqueront les parents pour toute leur vie !***

## PARTIE 3

### Les besoins des parents (3)

#### Aider la relation parent/bébé à se construire et à s'exprimer = poser des gestes de parentalité :

- Dès l'anténatal, pour les poursuites de grossesse, comprendre la démarche, faciliter les liens par les échos, l'haptonomie, la **valorisation de ce temps de vie**, le soutien des émotions ;
- **Après la naissance**, permettre la **rencontre ou le maintien des liens avec le bébé**, en sollicitant les parents dans leur compétence : soins courants, peau à peau, prénom du bébé...
- Attention au **changement de vocabulaire et de regard** qui peut déshumaniser : (en anténatal et en postnatal) ;
- Ne pas trop protociliser l'accompagnement de l'enfant !

***« Avec le recul, je suis heureuse de l'avoir eu dans les bras et de l'avoir accompagné...même si à l'époque je l'ai fait avec beaucoup de souffrance...et de colère »*** (message laissé le 13 Oct 2015 – bb né à 26SA et dcd à J2)

## PARTIE 2

# Les besoins des parents (4)

**Construire un temps familial autour de l'enfant, tant qu'il est en vie ou juste après son décès, si cela est possible et souhaité :**

- **Avec la fratrie, l'entourage familial et social...**
- Autour des rites familiaux et/ou religieux ;
- **=> Inscrire l'enfant dans une histoire familiale, en lien avec les souhaits parentaux,**
- **=> L'inscrire à sa place pour laisser une autre place à l'enfant qui viendra après ;**
- **=> Faire reconnaître par l'entourage leur fonction de parents**
- **=> Aider à la reconnaissance de la perte que les parents vont subir et au deuil qu'ils vont avoir à vivre.**

## **PARTIE 2**

### **Les besoins des parents (5)**

#### **Soutenir les parents dans leur deuil et le retour au domicile :**

- Conserver les traces de vie de leur bb ;
- Les aider à reconstruire leur vie ;
- Proposer le soutien d'associations d'accompagnement ;
- Solliciter leur entourage.

***« Les journées sont difficiles. Le vide se fait plus présent chaque jour...  
Mardi 18, cela fera un mois que mon bébé est né. »***

## PARTIE 2

### En résumé... (6)

# 5 besoins pour créer un espace contenant....

Soutien face au deuil...

Aménagement d'un temps familial

Aide à la relation parents/bébé

Information sur les possibles prises en charge

Soutien face à leurs émotions et respect de leur temporalité

## PARTIE 3

# Les besoins des parents (7)

*« Heureusement que vous nous avez aidés à faire des soins de parents...*

*Sinon, on serait plein de regrets ! »*

(Un papa, après le décès de son bébé en réa néonatal, suite à un accident périnatal)

## PARTIE 4

# L'apport de la médecine palliative (1)

### **Un même objectif pour les parents :**

Permettre l'expression de la parentalité, même si en construction et malmenée par les événements,

- Prendre soin de son enfant ;
- Vivre sa vie de parents auprès de lui, au plus près de ses émotions et possibilités...

### **L'accompagnement de l'enfant => un temps qui prend tout son sens face à son absence**

Remettre un peu de temps et d'espace face à ce «désordre» de la vie.

***«C'est étrange comme les choses prennent du sens lorsqu'elles finissent... C'est là que l'histoire commence.»***

*(Boris Cyrulnik)*

## PARTIE 4

# L'apport de la médecine palliative (2)

**Ce court temps d'accompagnement = un récit de vie qui va se construire**

- sur les **traces** laissés par l'enfant ;
- sur les **gestes** posés par les parents ;
- sur l'**attention** des soignants...

Pour se le raconter à soi-même, avant de pouvoir

- Le **raconter aux autres**,
- Laisser à cet enfant **sa place** dans sa vie de parent,
- L'inscrire dans son passé et **ré-habiter sa vie** peu à peu...

***«Vivre paisiblement que peut-être il n'y avait pas grand chose à faire de plus pour l'autre»***

*Dr Donatien Mallet*

## PARTIE 4

# L'apport de la médecine palliative (3)

Pour faire émerger un certain **sentiment d'accomplissement**

- Avoir tout fait pour son enfant ;
- Avoir accompli ses "souhaits" de parent ;
- Etre reconnu dans sa fonction parentale.

**Paradoxe du deuil périnatal :**

- l'expression des liens d'attachement permet aux parents de cheminer dans leur deuil
- Et favorise la construction du lien intérieur avec leur enfant.

*«A ce jour, à cette heure et à tout instant, mon bébé me manque mais je n'ai aucun regret de tout ce que j'ai fait. Durant six mois, je l'ai accompagné et aimée. C'est le plus beau cadeau que j'ai reçu d'elle...»*

*(Message déposé sur le forum le 31 janvier 2014)*

# En guise de conclusion...

## Points de consolation des parents :

- **Soutien** inconditionnel et congruence des soignants ;
- Être **entendus** dans ses besoins ;
- Avoir le sentiment que **tout a été accompli au mieux** pour son enfant.

*«Les soins palliatifs ne sont pas l'attente de la mort  
mais bien l'accompagnement d'une vie,  
aussi courte soit-elle !»*

***MERCI pour votre attention !***