Situation de Madeleine: la perte de confiance des parents

Le récit des parents de Madeleine dans une situation d'annonce après la naissance

À la naissance

- Situation clinique
 - Primipare, primigeste,

 - suivi de grossesse OK en niveau IIB,
 césarienne programmée pour siège à terme,
 Naissance de Madeleine, 2kg 900, Pied bot bilatéral
- Ressenti parental: Effervescence et joie d'être parents

J 1

- Madeleine gémit, elle a du mal à respirer et ne mange pas
- Les parents s'inquiètent, demandent à voir le pédiatre, il ausculte bébé et banalise les pieds bot
- Dans l'après midi, la maman est interpellée:
 « madame vous ne voyez pas que votre bébé fait des pauses respiratoires!... »
- Bébé est transféré en soins continus pour surveillance. Les parents comprennent que bébé a un problème de cœur ou de poumon

J 2: Aux soins continus

- La séparation: Madeleine est dans un incubateur
- Echographie cardiaque à programmer => Les parents pensent à une opération cardiaque sur Paris
- Un bilan sanguin est fait à maman sans l'informer du motif.
- L'après midi, tout s'accélère, le smur va venir chercher le bébé => La famille est sidérée, sous le choc, les inquiétudes augmentent
- Culpabilité éprouvée par la maman: « biberon entamé, biberon jeté ... vous ne voyez pas que votre enfant fait des pauses respiratoires...vous avez l'enfant que l'on vous donne »

Questionnement des parents:

- « Comment mon bébé sera t'il accueilli? »
- « Pourquoi je vois la psychologue et pas la cadre du service? »
- « Pas de rapprochement mère/enfant?
- « Pas de bon d'ambulance pour aller voir bébé, peut être une permission?
- « Je veux savoir ce qu'a mon enfant! J'ai le droit de pleurer! »

Constat: Pas d'information sur l'état de santé de bébé, sur les bilans et la coordination entre les 2 structures;

de j4 à j12: examens et résultats

- Madeleine a été transférée par le smur en niveau 3, le côté médical rassure la famille,
- □ Maman sort à j8 de maternité
- Examens au bébé, l'incompréhension: les parents demandent pourquoi il examine les mains et la vulve, elle a un problème au cœur ? Réponse: « Je fais mon travail! »
- □ J 12: Tiens mon bébé est habillé aujourd'hui! Maman est contente dommage qu'il ne m'est pas attendue pour le faire, mais papa se dit que c'est la fin, ce n'est pas normal tous les autres sont en couches!

J12: l'annonce

- Le lieu est convivial, le ton de la voix est posé, entretien avec des temps de pause, enveloppant et contenant.
- Reprise de l'histoire, le début, du diagnostic au pronostic de la maladie létale et la fin de vie.
- Effondrement de la puéricultrice: acceptable pour la maman, cela accable le papa.
 - => Constat des parents: après elle ne s'occupera plus de Madeleine!
- Propositions faites: chambre seule, visites, baptême, bain.

Attente du pronostic annoncé

- □ Dans les 2 à 6 semaines à venir, la mort;
- □ à J14: Madeleine est baptisée;
- Création de souvenirs: maman a écrit un livre de vie, interactif avec les soignants;
- Les habitudes et rythmes s'installent: le bain, la boîte à musique....
- une autre psy vient nous voir;
- Ressenti des parents: Madeleine va mourir ici bientôt

J 19: évocation d'un transfert

- Décalage avec les parents, ils s'attendaient à la mort pas à un transfert
- Refus du retour dans la structure d'origine, ils ne font plus confiance.
- □ Proposition de visiter 1 service: niveau 2b,
- J20; les parents rencontrent les médecins de la 4^e structure => leur avis est mitigé, la conception des soins est différente
- Au retour pas d'échange, décision du médecin chef: transfert de bébé demain

- Ressenti des parents:
 - « Mon bébé n'a plus sa place ici, il n'est plus un cas intéressant? ... J'ai l'impression que mon bébé est un paquet que l'on déplace ».
- Illusion du temps et du choix, manque d'échanges et de concertation entre les structures
- quatrième structure en seulement 3 semaines pour la famille, divergence de point de vue
- Stress et appréhension qui engendrent de l'agressivité et de la méfiance

=> Perte de confiance

Questionnement:

- Selon vous comment aurait on pu éviter cette perte de confiance?
- À quel moment parler des soins palliatifs et comment?

L'importance des liens et de l'écoute pour anticiper l'imprévu

- ☐ Permettre à l'équipe pluridisciplinaire de se réunir et synchroniser la prise en charge même dans l'urgence.
- □ Rôle et place de chacun pour informer les parents
- ☐ Coordonner les liaisons, fluidifier les relations inter hôpitaux, mieux se connaître pour anticiper les transferts.
- ☐ Intérêt des livrets des différents lieux d'hospitalisation pour que les parents puissent se repérer.
- ☐ la subjectivité des parents: attention à ce qui peut être source d'incompréhension entre la famille et les soignants
- Entendre et gérer les angoisses parentales.
- Médecin / soignant référents
- Cohérence et clarté du discours