

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
Pôle Femme Mère Enfant
Centre Hospitalier du MANS



Introduction - Contexte

- ✓ En réanimation néonatale, les situations à risque de séquelles et de décès sont fréquentes. Régulièrement, la réflexion autour de la pertinence de la poursuite des soins actifs sera abordée.
- ✓ Cette réflexion se fait dans le cadre de réunions éthiques en équipe pluridisciplinaire. L'objectif est, dans ces situations difficiles de définir une attitude consensuelle guidée par l'intérêt de l'enfant et de ses parents.



- ✓ Parfois, la décision prise peut être celle d'une Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) avec la mise en place d'un nouveau projet de soins - **Projet Palliatif** -
- ✓ Bien qu'ils ne soient pas présents lors de ces réunions, **les parents jouent un rôle important** dans la prise de décisions.
- ✓ 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 LAT



Environnement législatif

- ✓ Loi dite Jean Léonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- ✓ Comité Consultatif National d'Éthique
 - Notamment le rapport SICARD 2012



Spécificités néonatales

- ✓ Patient hors d'état d'exprimer sa volonté
- ✓ Place des parents est fondamentale
- ✓ Notre question :
 - Comment déterminer que l'obstination est / est devenue déraisonnable ?



Identifier l'obstination déraisonnable

- ✓ Issue très incertaine - Bénéfice / Charge
- ✓ Bénéfice : espoir d'une survie « bonne »
- ✓ Charge :
 - ✓ Séjour en réanimation
 - ✓ Séquelles - Incapacités...
 - ✓ Conséquences familiales....
 - ✓ Estimation complexe : tenter alors de prévoir
 - ✓ La charge future
 - ✓ La qualité de vie future



Procédure Collégiale

- ✓ Nécessaire et indispensable pour l'élaboration de la décision
- ✓ Lorsque la décision concerne un mineur : « le médecin recueille en outre...l'avis des titulaires de l'autorité parentale... »
- ✓ La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations... ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient



Concrètement,

- ✓ Une réunion éthique est fixée (salle des familles)
- ✓ Peuvent y participer : tous les membres du service

Objectifs :

- Identifier une situation déraisonnable pour s'orienter vers l'approche palliative
- Réfléchir et élaborer sur la situation du bébé concerné
- Trouver la solution la plus adaptée au bébé et à ses parents
- Prendre des décisions sur le projet de soins à poursuivre, à modifier...



Dynamique de cette réunion :

- Présentation de la situation par le médecin en charge du bébé
- Discussion éclairée
- Liberté de paroles - écoute attentive
- Règle de non jugement
- Pas de hiérarchisation des propos



Concertation pluridisciplinaire
Décision médicale



Soins palliatifs pédiatriques

✓ Réflexions autour de :

Caractère
sacré de la vie

Qualité de vie

Durée de vie
Sens de la vie



Nos indispensables,

- Posture d'écoute des souhaits parentaux
- Attitude de bienfaisance
- Considération importante de la temporalité parentale
- Meilleur intérêt pour le nouveau-né
- Considération de notions complexes : culture, éthique, valeurs...



Regards et connaissances de la procédure de démarche éthique

Ce qu'en disent les parents,

« Ça nous a rassuré de savoir qu'il y avait un moment, où tout le monde se réunissait pour faire le point »

« 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 soulagée »



- ✓ La majorité des parents est **peu informée** des réunions éthiques.
- ✓ Lorsque les propos médicaux sont ancrés sur des **symptômes lisibles** par les parents cela favorise la compréhension et la prise de conscience parentale.
- ✓ Pouvoir interroger la question de l'escalade thérapeutique pour les parents, c'est prendre appui sur la **qualité de vie** de leur bébé et la **souffrance** engendrée par une prise en charge qu'ils qualifient alors d'acharnement



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

Ce qu'en disent les parents,

« J'étais soulagé que l'équipe décide d'arrêter. Et aussi, que ce ne soit pas moi qui sois responsable de cette décision »

- ✓ **L'ambivalence parentale** est intrinsèque à ces situations. Nous ne pouvons y échapper



- ✓ Dans ce temps de parentalité là, c'est pouvoir alors accompagner **l'impensable, l'indicible.**
- ✓ 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.**



Le Temps de l'Annonce,

Ce qu'en disent les parents,

« Si avec certains, ça passait moins bien, c'est qu'ils ne communiquaient pas vraiment...ils donnaient des arguments mais écoutaient moins (...) ils étaient là pour nous expliquer, pas pour nous écouter »

« 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 »



- ✓ Pour les parents le **respect de leur cheminement est indispensable** afin de leur permettre d'intégrer les propos entendus et d'acter le processus d'accompagnement palliatif.
- ✓ Les parents souhaitent mettre en place des **supports de parentalité** en s'engageant dans les soins et le soutien de leur bébé.



Au moment du décès,

Ce qu'en disent les parents,

« 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 »

« 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 présence non envahissante des soignants semble permettre la création d'un **espace sécurisé** pour les parents où **accompagner la période palliative**.
- 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**.
- 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.



- 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.
- Les parents soulignent **l'apaisement procuré** par la proposition d'avoir une tenue pour leur enfant ... Cette proposition semble venir **humaniser** l'accompagnement.



- 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**.
- Supports précieux et indispensables pour **le deuil à venir**.



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

« C'est à la fois un mauvais souvenir et c'était quand même magnifique de connaître mon fils »

« Pouvoir se dire que ce n'était pas juste un cauchemar, qu'il y avait aussi des souvenirs positifs et tendres »



- Les parents revendiquent la volonté de mettre en place ce que nous nommons : **traces mémorielles.**
- Celles-ci témoignent de **la réalité de l'existence du bébé** et par la même de **la réalité de leurs identités parentales.**



- Pas de processus de colère ou de ruminantion.
- Douleur de la perte et évocation de l'intensité du manque du bébé et de la tristesse engendrée.
- Ce qui fait support : les **moments de soins proposés** pendant l'hospitalisation pour engager un travail de deuil et poursuivre...
- Modification **du rapport à la vie**. C'est ici, que nous trouvons la question de **la résilience**.



- ✓ 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 des moments de rencontres et de partages avec le bébé.**
- ✓ Le père et la mère « tricoteront » ensemble leurs identités parentales.
- ✓ L'équipe **soutiendra** cette dyade parents/bébé.



Pour conclure...

- A l'écoute des parents, l'équipe soignante permet la constitution d'une **réalité d'identité parentale** autorisant alors la possibilité d'un deuil adapté.
- Elle permet aussi la mise en place de **supports de parentalité** par le respect et la volonté de soutenir la **constitution du lien d'attachement au bébé**.



Les parents 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 psychique
- La considération de leurs affects



En guise de dernier mot,

Maman d'Elise 19 jours

•

« 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 »

