

**2^e congrès
international
francophone
de soins palliatifs**

**23^e congrès du
Réseau de soins
palliatifs du Québec**

5 au 7 mai 2013

**Palais des congrès
de Montréal
Québec, Canada**

www.aqsp.org
www.pluricongres.com/congresrspq



**À la
rencontre
de nos
diversités :**
vers des soins palliatifs pour tous

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

Par Isabelle de Mézerac,

avec l'autorisation des parents pour l'utilisation de leurs photos.

« Vers des soins palliatifs pour tous ! »

Les 4 situations de fin de vie pour un nouveau-né

1. L'extrême prématurité,
2. Les évolutions défavorables en réanimation néonatale,
3. Les situations imprévisibles à la naissance,
4. Les situations issues du DAN ayant menées à une décision de la poursuite de grossesse pour accompagner l'enfant.

=> Une même douleur pour les parents, Face à la perte de leur enfant !

**Des contextes médicaux
différents,**



**Mais des besoins de parents
similaires.**



1 – A l'écoute des parents

- L'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité) :
 - Créée en 2006, avec un double objectif :
 - Réfléchir avec les soignants à l'introduction des SP en maternité et réanimation néonatale,
 - **Soutenir les parents confrontés à ces situations :**
 - Avec un site Internet : www.spama.asso.fr
 - Un Forum de parents animés par des bénévoles formés,
 - Une Ecoute téléphonique ou par mails,
 - Des Groupes de rencontres...
 - Un Coffret pour y déposer toutes les traces de vie du bébé, après son décès !

1 – A l'écoute des parents (2)

- **Face à la perte d'un enfant :**
 - La mort d'un enfant = un “désordre” dans l'ordre de la vie,
 - La mort de son enfant = le sentiment d'être un “mauvais” parent,
 - La mort en maternité ou en néonate = la violence d'une séparation (« *amputation* », « *déchirure* »);
- **Le deuil périnatal =**
 - un double deuil à faire,
 - un deuil à construire sur très peu d'éléments de vie,
 - le deuil du rêve d'une vie d'enfant qui devait prolonger la nôtre...

1 – A l'écoute des parents (3)

- Face à leur deuil, les **“points de blocage” des parents**, décrits sur le forum ou dans les groupes d'entraide :
 1. Une douleur du bébé non prise en charge, des explications non données sur les gasps terminaux ;
 2. Une information non loyale sur les prises en charge possibles face à la douleur/inconfort de l'enfant ;
 3. Une séparation brutale imposée pendant le temps de vie du bébé ;
 4. **L'attente de la mort, et non l'accompagnement d'une vie ;**
 5. Une absence ou une limitation du temps partagé avec le bébé pendant **sa fin de vie ou après son décès ;**

1 – A l'écoute des parents (4)

6. Sentiments de conflit avec l'équipe soignante, de manque de soutien, refus d'un retour à domicile incompris...
7. **Non reconnaissance de l'enfant comme tel**, de la place et/ou de la compétence des parents, de la place de la famille ;
8. **Absence de choix face au diagnostic anténatal d'une maladie réputée létale** ; sentiment d'un manque d'attention et de respect pendant la poursuite de la grossesse ;
9. Non-respect du corps du bébé, après son décès, dans le service ou dans le cadre d'une autopsie.

1 – A l'écoute des parents (5)



- Un nouveau-né ou un bébé à naître qui va mourir reste l'enfant de ses parents...
- Un enfant, “ça” ne se remplace pas, “ça” ne s'oublie jamais !
- Sa mort ne sera jamais un non-événement !
- **C'est l'expression des liens d'attachement qui va permettre aux parents de cheminer dans leur deuil pour se “détacher” peu à peu de l'enfant.**

2 – Les besoins fondamentaux des parents

- 1^{er} Besoin : Etre rassurés sur **l'évaluation et la prise en charge possible de la douleur et/ou de l'inconfort du bébé**:
 - Anticipation des situations (ex./transferts) ;
 - Donner des informations loyales, en particulier dans les situations de DAN, sur les gasps terminaux ;
 - Impliquer les parents et solliciter leur compétence.

2 – Les besoins fondamentaux des parents (2)

- 2^{ème} Besoin : **Aider la relation parent/bébé à se construire et à s'exprimer :**
 - Dès l'anténatal, si poursuite de la grossesse, par la reconnaissance de l'enfant, par les échographies, l'haptonomie, le soutien des émotions...
 - Après la naissance, faciliter la rencontre avec leur enfant et/ou le maintien des liens avec lui :
 - Poser des gestes de parents,
 - Favoriser l'expression de leur autonomie,
 - => **Ne pas trop "protocoliser" l'accompagnement** de l'enfant
= la meilleure source d'infos doit toujours être les parents eux-mêmes ;

2 – Les besoins fondamentaux des parents (3)

- 3^{ème} Besoin : **Construire une vie familiale autour de l'enfant, tant qu'il est en vie ou juste après son décès, si trop rapide :**
 - Favoriser la venue de la fratrie, de l'entourage familial, social ;
 - Inscrire des rites familiaux et/ou religieux dans ce temps de vie ;
 - **Envisager le retour à domicile**, si cela est possible et souhaité par les parents.

2 – Les besoins fondamentaux des parents (4)

- 4^{ème} besoin : **Après le décès du bébé, les soutenir dans le retour à la vie courante :**
 - Garder des traces du passage de son enfant => **Un coffret à remettre aux parents ;**
 - Reconstruire leur vie après l'hôpital => Assurer le lien avec le médecin traitant, les aidants familiaux, les soignants de proximité, en accord avec les parents ;
 - Proposer le soutien d'associations, établir le 1^{er} contact avec elles avant le dernier jour à l'hôpital.

2 – Les besoins fondamentaux des parents (5)



« Ce temps, nous en avons eu besoin pour nous préparer à laisser partir notre bébé. Ces quelques mois de vie intra-utérine ont été dans ma vie un grand moment de partage. J'ai l'impression que j'ai fait quelque chose pour un être vivant en détresse. Pour nos enfants, nous voulons le meilleur et pour cet enfant qui ne pouvait pas vivre, nous voulons également faire tout ce qui était possible pour que sa vie soit douce... »

Témoignage d'une maman (Revue Sage-femme – 2009)

3 – L'apport de la médecine palliative

- Pour l'enfant lui-même :

- L'enfant atteint d'une maladie létale/ malformation ou très prématuré ne peut jamais être réduit à cette situation ; Juste l'expression de l'aléa de la vie qui frappe très tôt !
- Il reste un être unique, avec tout ce que cela signifie de relations à vivre pour ses proches ; il est déjà inscrit dans un réseau familial ;
- **Les SP = un projet de vie**, construit autour de l'enfant, avec une mise en place possible dès le prénatal, si souhait des parents ;
- C'est un projet de soins et d'accompagnement élaboré avec les parents => **pour donner du sens à ce temps de vie de l'enfant.**

3 – L'apport de la médecine palliative (2)

- **Pour les parents :**

- ⇒ **Objectif :** Prendre soin de leur enfant et vivre leur vie de parents auprès de lui !
- ⇒ Assurer le respect de leur autonomie;
- ⇒ Assurer un soutien face à la complexité de leurs émotions ;
- ⇒ **L'accompagnement de l'enfant = ce temps précieux qui prend tout son sens dans la confrontation à son absence :** remettre un peu de temps et d'espace face à ce "désordre" de la vie + une reconnaissance sociale de cet enfant;

3 – L'apport de la médecine palliative (3)

- => « ***Offrir une vie douce et bonne à l'enfant*** » : Pouvoir se considérer comme de “***bons parents***” + Un autre regard sur sa destinée : « *Vivre paisiblement que peut-être il n'y avait pas grand chose à faire de plus pour l'autre* »;
- **Un sentiment d'accomplissement** dans sa fonction parentale !
- **Un deuil** qui s'élabore autour des souvenirs de leur enfant,
- **La construction du récit de la vie de l'enfant** pour pouvoir un jour être raconté, prendre sa place dans la vie des parents, s'inscrire dans leur passé et les aider à « *réhabiter* » leur vie.

En guise de conclusion...

Le sens des SP en maternité et
néonatalogie,

= L'accompagnement d'un
enfant , en lien avec ses parents !



- *Les SP ne sont pas l'attente de la mort, mais bien l'accompagnement d'une vie.*
- Ils ne se réduisent pas aux seuls soins de confort ;
- Ils exigent une profonde empathie à l'égard des parents et une attitude congruente dans les soins apportés !



SPAMA

Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

« Il ne s'agit pas d'attendre la mort, mais d'accompagner une vie, aussi courte soit-elle ! »



www.spama.asso.fr
MERCI de votre attention !

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier : Isabelle de Mézerac



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation