

# Retrospective et contexte

Réanimation pédiatrique et néonatale en France, une discipline « récente » :

- Premières unités dans les années 60 : 53 ans !
- En lien avec la montée en efficacité des techniques réanimatoires néonatales

Questionnements dépendance/handicap/qualité de vie « acceptable » :  
premières réflexions éthiques  
des pédiatres réanimateurs français en 1985

# Retrospective et contexte

- Idée retenue par le corps médical :  
« Prévenir une culpabilisation parentale ultérieure »
- En pratique, jusqu'au début des années 2000, pour « protéger les parents » :
  - ❖ arrêt de traitement décidé par les médecins
  - ❖ mort « naturelle »
  - ❖ très souvent, parents prévenus après le décès
  - ❖ « mieux vaut ne pas revoir l'enfant décédé »

Parents « tenus à l'écart » du décès de leur bébé en néonatalogie

# Retrospective et contexte

Début des années 2000, remise en question progressive de ce modèle

- Souffrance exprimée des parents !
- Pression des équipes en difficulté et en souffrance « éthique »
- Études « psy » cf « deuils pathologiques »

Graham, Thomson, Estrada

> mesure de dépression maternelle chez des mères ayant perdu leur bébé en fin de grossesse.

Cas de figure : bébé vu/porté, photo vue, possibilité offerte mais déclinée, non proposée. Scores croissants.

# Retrospective et contexte

- **Réflexions éthiques menées par le GFRUP**  
(Groupe francophone de réanimation et urgence pédiatrique)  
Médecins, infirmières, personnes travaillant en soins palliatifs,  
et familles endeuillées
- **Loi Léonetti (2005) et recommandations** dans le cadre de la  
limitation et arrêt de traitement en réanimation pédiatrique

>> Cadre légal : décision collégiale pluridisciplinaire et information loyale et complète donnée aux parents

# Recommandations actuelles

- la décision de limitation ou arrêt de traitement (LAT) doit être prise avec les familles (mais jamais par les familles)
- présence des parents aux côtés de leur enfant : doit être proposée, accompagnée mais jamais imposée
- privilégier une approche personnalisée / temporalité des parents

>> un cadre légal plus clair et recommandations en accord avec les « besoins » des parents

mais tout autant de complexité

# La complexité du deuil périnatal

- Freud, 1915 Deuil et Mélancolie :

Le processus de deuil va s'appuyer sur le passé commun avec « l'objet d'amour » pour au final accepter la réalité de la perte.

- Nous avons besoin de nos bons souvenirs de l'être cher
- De nous assurer que ce que nous avons partagé avec lui nous appartient, « on ne l'oubliera pas »
- Cela nous permet de supporter son absence et de recommencer à investir la vie.

# La complexité du deuil périnatal

« les souvenirs de l'être aimé »

= fondations sur lesquelles s'appuyer pour sortir de la dépression réactionnelle consécutive à sa perte

En quoi le processus de deuil d'un bébé « juste né » est-il si complexe ?

# La complexité du deuil périnatal

- Au fil de la grossesse, le bébé est de plus en plus présent psychiquement pour ses parents,
- Lorsqu'il naît, il est « investi » depuis plusieurs mois, in utero, voire depuis plusieurs années !
- Ils ont imaginé leur bébé, leur avenir, l'enfant qu'il deviendra etc.
- Ses parents se sont projetés, se sont « rêvés » parents.
- ...ils y sont déjà « attachés » !



# La complexité du deuil périnatal

Lorsque le bébé va décéder peu de temps après sa naissance :

- L'avenir « rêvé » est perdu
- Le passé commun n'existe pas (encore)
- Le bébé n'a pas ou peu vécu en dehors du corps de la mère : pour la famille c'est un « inconnu social » (Philippe Legros)

>> Sur quels « bons » souvenirs s'appuyer pour faire le deuil de ce bébé rêvé disparu avant d'avoir été ?

# Comment accompagner les parents ?

>> au-delà des soins médicaux de confort, poser les fondations pour un travail de deuil douloureux mais possible :

- restauration narcissique face à leur impuissance
- Médiatiser/ soutenir les liens à leur bébé : créer de « précieux souvenirs communs »
- peur de l'oubli ++ : constituer des « traces »
- Inscrire sa place dans la fratrie
- Rituels familiaux et religieux

# Un accompagnement complexe

- Approche personnalisée (pas facile à l'hôpital) : guider, étayer, proposer, laisser le temps de la réflexion mais ne jamais imposer
- Temps de l'annonce : choc / MD : sidération, fuite etc.
- Besoin de contenance : besoin de présence vs soutien indirect.
- Mécanismes de défense très différents en fonction des personnalités : comprendre et supporter.

# Un accompagnement complexe

Que faire ?

- Nombreuses photos prises avec l'entourage (CD)
- Journal de bébé, empreintes, mots
- Petits objets du bébé remis aux parents
- Soins et soutien réalisés par les parents

# Un accompagnement complexe

Comment être ?

- Privilégier la qualité des moments partagés (peau à peau ++)
- Limiter les intervenants, autant que possible
- Se rendre disponible, être à l'écoute
- Mettre à disposition les représentants des différents cultes
- S'adapter, ne rien s'interdire





con premiers doudou.







# Un accompagnement complexe

Chaque accompagnement est unique et complexe

- Nécessité de s'ajuster aux réactions des parents, de leur famille : soutenir et proposer sans imposer, réactions parfois déroutantes...
- Sensibilité des soignants en lien avec sa personnalité, sa propre histoire (rapport à la mort, au handicap etc.)

# Exemples cliniques

Investir et laisser partir, un double mouvement complexe

« il faut en finir vite »

Léa

Décès maternel à la naissance, 2 aînés, histoire familiale marquée par un deuil récent

Entourage présent, père fuyant

Proposition de rencontre avec les aînés mal vécue mais...

« impression de maltraiter le papa en poursuivant les soins, d'agresser la famille, d'imposer l'insupportable »

# Exemples cliniques

## Complexité dans la temporalité :

« temps nécessaire pour prendre conscience »

« quand ils sont prêts » : est ce vraiment possible ?

### Thibault

Situation de soins palliatifs dans l'unité de réanimation néonatale

Parents présents mais n'envisagent pas d'être là au moment de l'extubation

Ne se projettent pas sur « l'après extubation » et pourtant...

### Fabien

Nous a semblé « une éternité » vs sentiment des parents que « cela a été bien trop vite »

# Exemples cliniques

Complexité de ne pas projeter ses inquiétudes, désirs, sur les parents

Nicolas

« il faut lui reprendre son bébé, ce n'est pas bon pour elle »

Décès néonatal précoce, parents et entourage très présents

Souhait de la mère de garder son bébé décédé en peau à peau pendant plusieurs heures

Difficile pour l'entourage mais ...

# Conclusion

Situations toujours compliquées

Importance de s'adapter « en temps réel »

Travail en équipe nécessaire

Retour du vécu des familles permettant de s'ajuster

Merci pour votre attention !