

POURSUIVRE OU NON LA RÉANIMATION D'UN NOUVEAU-NÉ : LE POINT DE VUE DES PARENTS

Laurence Caeymaex

Centre Laennec | *Laennec*

**2013/2 - Tome 61
pages 41 à 57**

ISSN 1272-520X

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-laennec-2013-2-page-41.htm>

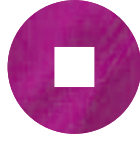
Pour citer cet article :

Caeymaex Laurence, « Poursuivre ou non la réanimation d'un nouveau-né : le point de vue des parents », *Laennec*, 2013/2 Tome 61, p. 41-57. DOI : 10.3917/lae.132.0041

Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

© Centre Laennec. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



Éthique

Analyse

Laurence Caeymaex

Pédiatre

Service de Réanimation

et Soins intensifs néonataux

Hôpital Intercommunal – Créteil

Poursuivre ou non la réanimation d'un nouveau-né : le point de vue des parents

*La néonatalogie est l'une des spécialités médicales les plus délicates et sa pratique rencontre des questions difficiles. Ainsi en est-il quand surviennent des complications dont la gravité interroge sur une éventuelle décision d'arrêt des traitements de réanimation. Le nouveau-né n'est évidemment pas en mesure de signifier son propre choix ni même son consentement à une décision prise par d'autres. Émerge alors avec acuité la question de la place des parents dans la prise de décision.**

* Cet article est extrait d'une conférence donnée au Centre Laennec le 9 janvier 2013. La synthèse en a été rédigée par Chantal Degiovanni.

La réflexion proposée dans cet article rend compte du point de vue exprimé par des parents. Elle s'appuie sur les entretiens menés dans le cadre d'une thèse universitaire (voir encadré p. 43) et se déroule en trois temps. Une première partie est consacrée au regard porté par des parents sur « l'épreuve du choix » qu'a constitué le moment précis où ils ont été confrontés à la question de la poursuite des traitements pour leur bébé. La deuxième partie aborde la manière dont ils ont évoqué le cheminement du deuil au cours des trois années écoulées entre le décès de leur bébé et le moment de l'entretien ; la troisième, enfin, examine les voies à aménager pour un meilleur partage de la décision.

Le regard rétrospectif des parents sur l'épreuve du choix

L'enfant en réanimation néonatale présente parfois des problèmes de santé d'une telle gravité que l'équipe médicale et soignante ne peut renouveler les prescriptions et poursuivre les divers traitements de support vital sans se poser la question du sens donné à sa démarche thérapeutique. Une rupture surgit, chacun se demandant : « Faut-il vraiment continuer à faire tout ce qu'on fait pour cet enfant ? Faut-il poursuivre de la même manière ? »

Comment les parents ont perçu l'aggravation de la situation

Des indices révélateurs

Lors des entretiens, les parents ont cité deux éléments révélateurs de l'émergence de ce questionnement.

Le premier relevait de perceptions immédiates : ce qu'eux-mêmes voyaient de leur bébé, le changement de son teint, le fait qu'il semblait tout à coup apathique, ne bougeait plus, n'avait plus les mêmes réactions qu'auparavant ; et aussi ce qu'ils ressentaient de l'attitude des soignants, jusque-là volontiers bavards avec eux, détendus, et qui tout à coup se montraient plus distants, moins enclins au dialogue – les infirmières appelant tout de suite le médecin, par exemple. Le deuxième indice s'inscrivait dans la compréhension que les parents pouvaient avoir du discours médical – et plus spécifiquement des mauvaises nouvelles. Pourquoi le méde-

Genèse de l'article

Cet article est issu d'une recherche de type qualitatif menée dans le cadre d'une thèse d'Éthique à l'Université Paris-Sud (1) ; il s'appuie sur les résultats d'entretiens avec des parents ayant perdu leur bébé en réanimation néonatale. Ces parents ont été contactés deux ans après le décès de leur enfant dans l'une ou l'autre des unités de réanimation de quatre services hospitaliers français. Lorsqu'ils étaient d'accord pour participer à la recherche, un entretien en face à face était programmé avec un psychiatre ou un pédopsychiatre. Quarante personnes au total ont ainsi accepté de témoigner, seules ou en couple, environ trois ans après le décès de leur bébé.

Les entretiens étaient enregistrés en vidéo, avec l'accord écrit des parents, ou en audio si ces derniers préféraient que leur image n'apparaisse pas. Ils étaient ensuite retranscrits intégralement puis analysés en faisant ressortir différents thèmes, selon la méthode d'analyse de discours ; la vidéo, lorsqu'elle existait, permettait d'avoir également accès au langage non verbal.

Cette analyse a été conduite par trois personnes, dont l'auteur de l'article, qui a ensuite rédigé la thèse en s'appuyant sur les résultats des entretiens, d'abord, puis sur une réflexion enrichie d'apports philosophiques.

L'article s'appuie également sur une expérience personnelle de dix années comme pédiatre en réanimation néonatale.

(1) Sous la direction d'Armelle Debru et Catherine Jousselme.

cin prononçait-il telle phrase ? Qu'était-il en train de leur dire en réalité ? Que voulait-il leur dire ? Les médecins utilisent parfois des périphrases pour faire état de la gravité d'une situation, exprimer leur inquiétude, mais sans décrire précisément pourquoi ils sont inquiets, jusqu'où va cette inquiétude. Les parents comprenaient bien qu'on cherchait à les prévenir d'un possible événement malheureux, mais ils n'en mesuraient pas forcément d'emblée la gravité.

Le choix de s'approprier – ou pas – les mauvaises nouvelles

D'autant que, dans certains cas, perception et compréhension pouvaient apparaître contradictoires : ce que les parents voyaient de l'état de leur enfant – « il est tout rose, il prend du poids, il bouge » – contredisait les paroles du médecin – « il a une hémorragie sévère dans le parenchyme cérébral ; cela ne se voit pas quand on le regarde, mais ses échographies cérébrales sont vraiment très pathologiques. »

Cette discordance entre les deux sources d'information disponibles obligeait les parents à un choix interprétatif : soit ils faisaient confiance au médecin et acceptaient de s'appropriier la mauvaise nouvelle comme une réalité, soit ils luttèrent contre elle pour préserver un espoir... à moins qu'ils ne balancent entre les deux options.

En pratique, cette appropriation des mauvaises nouvelles par les parents dépendait de la manière dont le médecin les présentait – clairement ou pas, en acceptant de répéter ou pas... – mais aussi de leur propre rapport au système de soin – confiant ou non – et, le cas échéant, de leur expérience personnelle de la prématurité – s'ils avaient, par exemple, entendu parler d'une cousine pesant 650 g à la naissance et qui, à 12 ans, se portait très bien... Ainsi, certains ne pouvaient pas accéder à ce que leur disaient les médecins – même si ceux-ci répétaient leurs explications, dans un langage compréhensible pour eux – parce que la parole reçue n'entrait pas dans leur schéma de pensée préalable. La même observation pouvait d'ailleurs s'appliquer aux bonnes nouvelles. Des parents auxquels les médecins étaient contents d'annoncer que, pour l'instant, tout allait bien, disaient : « Ce n'est pas possible. Vous me dites ce que vous voulez mais, moi, je sais. Un bébé de 750 g, il ne peut pas aller bien. »

Les aspects psychiques de l'appropriation

Les parents ont décrit l'état d'ébranlement dans lequel ils se trouvaient après la naissance, avec l'hospitalisation de leur bébé en réanimation, le choc de la séparation, celui de l'aspect physique du bébé extrême prématuré – un tout petit bébé très rouge, avec une peau très fragile et luisante du fait de l'absence de couche cornée dans les premiers jours... Certains parents disaient que c'était « une vision surréaliste » que de découvrir ce bébé qu'on leur présentait. Certains étaient assaillis malgré eux par la pensée de la mort, avant même qu'une aggravation leur soit signifiée par les médecins. Et lorsque leur était annoncée une hémorragie sévère – ou tout autre problème grave, il arrivait qu'ils se mettent en retrait, voire cessent de venir à l'hôpital pendant quelque temps, pour ne plus être confrontés ni au bébé, ni aux médecins, ni aux mauvaises

nouvelles. Cette attitude est humaine, elle est parfois la seule à pouvoir assurer une protection contre la confrontation à une réalité trop dure, tellement dure qu'elle provoquerait un effondrement psychique.

Comment les parents se sont préparés à choisir

Un travail de la pensée, envahi par les émotions

Malgré ces défenses nécessaires, et parfois sans attendre les sollicitations des médecins, les parents ont essayé d'imaginer ce à quoi ils devaient se préparer ; ils ont tenté de penser à ce qu'ils choisiraient si se posait, à un moment donné, la question de poursuivre ou non les traitements. Pour certains, ce travail de la pensée a pris la forme d'un dialogue intérieur avec soi-même : « Là, je me suis dit : il faut vraiment que ça s'arrête » ou « Là il faut prier, on ne peut rien faire que prier ». Pour d'autres, le dialogue s'est tenu au sein du couple : « Qu'est-ce que tu en penses ? – Eh bien moi, je me dis qu'il vaut peut-être mieux, quand même, essayer de poursuivre les traitements pour lui donner toutes ses chances. » Cette réflexion – dialogue intérieur ou à deux – était décrite par les parents comme assez peu rationnelle, très dépendante des émotions qui accompagnaient cette naissance et la séparation d'avec leur bébé : peur du handicap, peur d'avoir une vie complètement différente de ce qu'on avait rêvé ou imaginé, peur de la mort, peur du bébé... Ces sentiments très forts venaient contrarier l'élaboration que l'on pourrait estimer nécessaire d'une pensée plus rationnelle, avec des pour et des contre bien documentés.

Un choix non souhaité

Le choix que les parents posaient ainsi dans leur for intérieur ou dans le dialogue au sein du couple correspondait à quelque chose qu'ils ne voulaient absolument pas. Ce qu'ils auraient voulu, c'est que leur bébé naisse à terme, aille bien, que la vie soit belle, comme ils l'avaient imaginée au début de la grossesse. Comme le disait ce père : « Ce n'était pas un choix, c'était quelque chose que l'on n'admet jamais. C'était quelque chose qu'on va choisir sans le vouloir. »

Ce pouvait être aussi un choix étrange, un choix sans alternative, lorsque les médecins disaient : « Voilà, votre bébé ne va pas pouvoir vivre, parce qu'il a été trop fragile et que

maintenant, en plus, il a cette complication. » Face à ce discours, certains parents ont eu l'impression d'avoir à faire un choix. En réalité, il n'y avait pas d'alternative à la mort de leur enfant. Du fait d'un malentendu ou pour s'approprier une forme de liberté dans cette destinée tragique, ils pensaient qu'ils avaient quelque chose à choisir.

Dans d'autres cas au contraire, il existait une alternative, présentée par les médecins et perçue par les parents, entre poursuivre la réanimation du bébé avec beaucoup d'incertitudes – quant à la nature du handicap, à l'avenir pour lui-même et pour la famille – et ne pas la poursuivre, avec la certitude qu'il allait décéder. Mais comment s'imaginer, alors que le bébé est là, comment s'imaginer ce que signifierait le fait de le perdre ?

Les parents étaient à tous égards extrêmement dépendants des médecins, et ils prenaient rarement l'initiative de poser eux-mêmes la question de limiter des traitements qui maintenaient leur enfant en vie.

Des pensées énoncées ou tues

Qu'ont pu dire les parents de ce choix intérieur, qui pouvait être variable dans le temps ?

Une majorité de parents ont refusé d'exprimer leur choix

Plus de la moitié des parents ont préféré ne pas exprimer leur choix (voir encadré p. 47), même s'ils avaient parfois une idée précise de ce qui pouvait être le mieux pour leur bébé. Certains estimaient que c'était le rôle du médecin de parler, parce qu'ils lui avaient complètement délégué la responsabilité de décider au mieux pour eux-mêmes et pour leur enfant, ou parce qu'ils préféraient ne pas réfléchir à cette situation ; quand ils avaient essayé de le faire, ils avaient été tellement submergés par les émotions qu'ils aimaient mieux dire : « Nous allons baptiser le bébé, et puis la famille viendra le voir, et voilà. » Les médecins comprenaient alors que les parents manifestaient ainsi, indirectement, leur accord sur le fait qu'il valait sans doute mieux ne pas poursuivre la réanimation.

Pour d'autres parents, la discussion en couple et la réflexion personnelle avaient mené à une vraie décision mais, cette décision, ils préféraient la garder pour eux. Ils disaient :

Quand le choix est impossible à formuler

Pourquoi les parents n'avaient-ils pas envie de manifester le travail intérieur accompli pour essayer de trouver la meilleure solution pour leur enfant ? Eux-mêmes ont évoqué trois facteurs pour expliquer leur attitude.

- Le premier, c'est qu'ils n'avaient pas envie, en tant que parents, de dire du mal de leur bébé, de dire quelque chose qui pouvait aller à l'encontre d'un accueil inconditionnel de ce bébé. Certains pensaient même, de façon un peu magique, que cela pouvait provoquer une aggravation de l'état du bébé – voire son décès – de déclarer qu'il valait peut-être mieux qu'il ne vive pas ou qu'on ne poursuive pas la réanimation.
- Le deuxième facteur concernait le couple en tant que tel. Certains parents avaient une idée précise de ce qu'il fallait faire mais préféreraient ne pas le dire devant le médecin, pour que leur conjoint – qui était présent aussi, le médecin s'adressant aux deux parents en même temps – ne leur en veuille pas, ne les accuse pas ultérieurement. Ils avaient honte vis-à-vis de lui de ne pas pouvoir dire autre chose que ce qu'ils avaient choisi, à savoir ne pas poursuivre les traitements.
- Une troisième explication tient au fait que certains parents avaient des discours différents selon qu'ils étaient devant leur bébé ou pas. Ils avaient pu, par exemple, parler dans la voiture en rentrant de l'hôpital et décider qu'il valait mieux que les médecins ne continuent pas les traitements ; mais dès qu'ils se retrouvaient face à leur bébé, ce choix leur paraissait inimaginable : « Comment avons-nous pu dire ça ? Regarde comme il est mignon ; mais en même temps il a l'air d'aller mal... Comment avons-nous pu ? » Parce que le bébé, à ce moment-là, était vraiment présent, bougeait, ouvrait les yeux parfois, regardait... Il est très difficile, dans ces conditions, d'arriver à déclarer qu'on préfère ne pas poursuivre la réanimation.

« C'est à eux de décider mais nous, on sait très bien ce qu'il faut faire. » Ces parents-là pouvaient éventuellement manifester une opposition si les médecins décidaient de poursuivre la réanimation.

Certains l'ont exprimé de manière détournée

Certains parents ont dit qu'ils n'avaient pas pu déclarer explicitement au médecin qu'ils préféreraient que la réanimation ne soit pas poursuivie, mais qu'ils avaient essayé de le lui faire comprendre entre les mots, par des périphrases ou des phrases inachevées. Dans son ouvrage « Discours et communication », Paul Ricœur évoque toutes ces façons dont on peut dire les choses sans vraiment les dire, pour

préserver une forme de doute et impliquer plus activement celui qui écoute dans l'interprétation finale de ce qui a été dit.

D'autres se sont sentis contraints de dire

Face aux questions des médecins – « Qu'allez-vous décider en tant que parents ? Que préférez-vous ? Qu'avez-vous choisi ? » – des parents ont ressenti une forme d'obligation d'exprimer le fond de leur pensée, comme en a témoigné un père : « On nous a obligés à dire : "Ne maintenez pas en vie cet être humain". » Ils avaient l'impression que, s'ils ne le disaient pas, personne n'allait le dire. Et donc que c'était eux qui, dans un mouvement actif, devaient aller chercher au fond d'eux-mêmes et cracher cette phrase impossible. Aucun de ces parents ne voulait avoir à déclarer aussi précisément les choses (voir encadré p. 49). Mais certains s'y sont sentis obligés, comme s'ils n'avaient pas la force de résister aux questions des médecins, ou parce qu'ils se sentaient responsables de leur bébé – « Sinon, rien n'allait se décider... »

Ce qui était fondamental pour les parents

Sauf quand ils ont eu l'impression d'en être responsables, la décision d'arrêter la réanimation n'a été pour les parents qu'un événement parmi d'autres dans l'histoire qui a conduit à la perte de leur enfant. Ce qui était vraiment fondamental pour eux, c'était la décision d'accompagner ou non leur bébé au moment de son décès, et d'abord d'avoir fait en sorte qu'il ne souffre pas.

Protéger leur enfant de la souffrance

Les parents ne se sentaient pas en mesure de s'investir dans le choix des médicaments à administrer, dans les questions de doses, de substances ou de machines ; ils laissaient ces prescriptions spécialisées aux médecins. Mais le fait de protéger leur bébé contre la souffrance était considéré par eux comme un devoir parental, qui les impliquait beaucoup plus que la décision de poursuivre ou non les traitements. Parce que la souffrance, pour eux, restait quelque chose de scandaleux, d'inexplicable, d'insensé.

De fait, le souvenir de l'enfant crispé, qui a mal, apparaît impossible à réparer ultérieurement dans l'imaginaire des

« Quand dire, c'est faire » : une parole suffisante pour déclencher l'action... ou pas ?

Pour les auteurs de la recherche, pareille situation soulève une question importante : la décision d'arrêter la réanimation, quand elle émane ainsi des parents, est-elle suffisante pour déclencher l'action des médecins ?

Un ouvrage de John L. Austin, « Quand dire, c'est faire », traduit de l'anglais « *How to do things with words ?* », analyse les actes que l'on peut poser simplement par la parole – mais à certaines conditions. Par exemple, le maire d'une ville de Bretagne a, comme tout maire en fonction, le pouvoir de marier les gens civilement ; mais s'il est en vacances dans le Sud de la France, il ne peut pas marier un couple sur la plage par le seul fait de prononcer la formule « Je vous déclare mari et femme ». Il existe un certain nombre de conditions qui font qu'une parole prononcée – déclaration, décision, promesse – a valeur opératoire.

Confrontés aux questions des médecins concernant la décision formelle de limiter ou non des traitements de leur bébé, certains parents ont essayé de s'en sortir en répondant hors contexte ; non pas au moment de l'entretien lui-même, assis autour de la table, mais devant l'ascenseur, quand le médecin était déjà rhabillé et sur le départ : « On ne vous a pas parlé tout à l'heure, c'est difficile pour nous de vous répondre ; mais en même temps... enfin, il ne faut pas aller trop loin. » D'autres parents ont répondu au moment approprié, quand la question leur était posée : « Oui, on pense que c'est mieux d'arrêter. » Mais, interviewés trois ans plus tard, ces parents-là s'interrogeaient à haute voix : « Mais en fait, en disant ça, est-ce que j'ai décidé ? » Autrement dit : « Est-ce que c'est moi qui porte la responsabilité de cette décision de vie ou de mort pour mon bébé, par le fait d'avoir prononcé ces mots, à ce moment-là, dans ces circonstances ? Ou est-ce que ce sont les médecins ? C'est quand même eux, en fait, qui sont responsables de cette décision ! »

En France, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », précise bien que, dans ces situations particulières, il revient au médecin en charge du malade de prendre la décision de poursuivre ou non les traitements, après avoir recueilli – s'agissant d'un mineur – l'avis des titulaires de l'autorité parentale. Les parents d'un enfant ne sont pas identifiés légalement comme les décideurs. Il nous paraît essentiel de le leur expliquer clairement.

parents. Il remet aussi en question la validité morale de la décision d'arrêter la réanimation, toujours étayée par les médecins avec les mêmes arguments : « Ce sera mieux pour votre bébé. Ce sera mieux : on va lui éviter des souffrances. » Certes, une demi-heure de souffrance pourrait sembler négligeable par rapport à une vie entière de polyhandicap... En fait, non. Parce que cette souffrance est déterminante pour l'enfant et pour la manière dont les parents vont continuer à penser à lui.

Elle signifie également que les médecins n'ont pas réussi à tenir leur promesse : « On va réorienter les traitements, non plus vers la vie mais vers un accompagnement, et il va s'éteindre tout doucement... » Si ensuite le bébé est agité, s'il a l'air d'avoir mal ou d'être en difficulté, ces moments seront vécus par les parents comme une trahison et/ou un manque de sollicitude de toute l'équipe. Ils peuvent en outre être interprétés par certains comme le signe que leur bébé n'est pas d'accord avec le fait d'arrêter la réanimation, qu'il se bat contre la décision prise par les adultes – et cela remet d'autant plus en question, pour eux, le caractère acceptable de cette décision.

Accompagner leur bébé au moment de son décès

Une fois passée l'épreuve de la question de poursuivre ou non les traitements, les temps vécus avec le bébé dans la période précédant sa mort ont surtout permis aux parents de s'investir encore davantage dans la rencontre avec lui. Ces moments offraient aussi l'occasion de présenter le bébé à ses grands-parents, à ses frères et sœurs, ce qui n'avait généralement pas encore été fait. Un baptême pouvait être célébré, ou une cérémonie signifiant l'accueil du bébé dans sa communauté. Des choses très belles, importantes et fortes ont ainsi pu être vécues, qui consolidaient le lien éprouvé par sa mère et son père, ou qui inscrivaient le bébé dans sa famille.

Rester auprès du bébé lors de son passage de la vie à la mort était pour beaucoup de parents comme un mouvement irrépressible – malgré la crainte pour certaines mères d'être happées dans la mort avec leur enfant. Pour ces couples jeunes, il s'agissait souvent d'une première confrontation à la mort « en vrai », le bébé s'éteignant parfois dans les bras ou en pré-

sence de son père ou de sa mère, parfois des deux. Cette présence n'était pas une obligation, c'était quelque chose qui était rendu possible par les équipes, parfois encouragé – ce qui n'est pas forcément une bonne idée. Le souvenir de cette présence auprès de l'enfant pour son dernier souffle était double : très beau et très fort, et aussi très dangereux. Certaines mères peuvent perdre connaissance dans les minutes qui suivent le décès de leur petit. D'autres quittent la chambre en criant. Il s'agit vraiment d'une mise en danger personnelle, ce n'est pas rien. Mais pour les parents interrogés, avoir pu accompagner l'enfant dans ce passage déterminant représentait rétrospectivement une consécration de soi en tant que parent, malgré le risque que cela représentait.

L'avoir perdu : trois ans après, le chemin du deuil

Comment la décision d'arrêter la réanimation résonne-t-elle ensuite dans le parcours du deuil ? Lors de l'entretien avec le pédopsychiatre, les parents sont revenus sur leur cheminement au cours des trois années qui ont suivi la perte de leur bébé.

Une absence qui est une forme de présence

Apprendre à vivre sans son bébé, mais aussi sans cette personne pour laquelle on imaginait une « longue promesse d'avenir » – selon la belle expression de Vladimir Jankélévitch. S'appuyer sur tous les souvenirs – parfois, il n'y en a pas beaucoup – de ce qu'on a vécu réellement avec ce bébé : trois jours, une semaine... ou seulement ses mouvements dans le ventre de sa mère. Ces souvenirs, ils vont prendre de l'ampleur, être remaniés, venir étoffer la toute petite, toute courte existence de ce bébé. Et cette existence va devenir de plus en plus riche dans l'imaginaire de sa mère, de son père aussi. Ils ne vont rien inventer, mais ils vont donner une ampleur à ce qu'ils ont vécu avec cet enfant. Cela passe par la parole, par des photos... Il s'agit pour les parents de reconstruire peu à peu une relation avec le petit être perdu, de rechercher tout ce qui peut nourrir la relation intime qu'ils entretiennent, mentalement, avec lui.

Trois ans après cette histoire, les parents disent qu'ils ont

appris à vivre avec l'absence de ce bébé, et que cette absence est devenue une forme de présence. Pendant que ses autres enfants sont à l'école, une femme qui a perdu son bébé va se retirer, se mettre à l'écart du rythme de la vie et communiquer avec lui. Rien de magique dans sa démarche, elle prend simplement le temps de repenser à tout ce qu'elle a vécu avec son enfant, et à tout ce qui l'anime encore. Peu à peu, à travers le chemin du deuil, cette rencontre avec le bébé devient aussi riche que celle qu'on peut avoir avec un adulte décédé. Il n'est plus spécifiquement un tout-petit mais plus profondément une personne, au sens plein du terme.

Une décision largement remaniée mais toujours questionnée

Concernant la décision d'arrêter les traitements, les parents éprouvent avec le temps des ressentis qui peuvent être contradictoires. Ils ont besoin de s'approprier rétrospectivement cette décision, même lorsqu'ils ne la décrivent pas comme ayant été la leur : « Oui, c'était la bonne décision ; de toute façon, aujourd'hui, on sait que c'était ce qu'il y a de mieux pour notre bébé, et puis pour nous aussi, et pour les autres enfants. » Des arguments de toutes sortes émergent peu à peu, par bribes, qui n'avaient pas été évoqués dans le contexte bouleversé de la réflexion initiale. Tout ce qui n'avait pas été élaboré de manière construite, les arguments pour et contre telle ou telle option, les effets sur la famille, tout cela vient mobiliser après-coup la réflexion sur le bien-fondé de la décision passée ; avec en filigrane une double représentation : d'une part, l'idée d'en avoir été partie prenante, d'avoir pu ainsi maîtriser un peu le destin tragique marqué par la mort du bébé ; et d'autre part, en même temps, le besoin de ne pas en être responsables. Il est très important que les parents aient ainsi la possibilité de remanier l'histoire de la décision ; répétons-le, la loi Leonetti apparaît particulièrement bien faite par rapport à cette question de la responsabilité.

D'autant que les parents ont souvent éprouvé des difficultés à envisager que la meilleure solution, pour leur bébé, puisse être de ne pas vivre. L'on dit qu'il vaut mieux mourir que de vivre avec des « séquelles très lourdes »... mais qui peut réellement affirmer cela ? Qui sait vraiment cela ?

Quand il arrive aux parents – rarement, mais cela arrive – de croiser dans la rue ou dans un bus un enfant très lourdement handicapé, ils se disent : « Est-ce vraiment mieux d’être mort que de vivre dans cet état ? » Alors toutes les interrogations se réveillent en eux, et les arguments pour y répondre sont difficiles à mettre en place. Il subsiste ainsi des choses qui ne seront jamais réglées, tout au long de la vie ; avec la question de savoir si on a été un bon père ou une bonne mère...

Comment aider les parents à mieux vivre la décision dans la durée

Pour les soignants – médecins, infirmier(e)s, puéricultrices –, quelles sont les voies possibles pour améliorer la prise de décision, le partage de celle-ci, et permettre aux parents de l’aménager au mieux par la suite, au long de leur cheminement de deuil ? À ce sujet, les parents eux-mêmes ont insisté sur plusieurs points.

L’importance des attentes à l’égard des soignants

Manifester authenticité et empathie

Bien qu’étrangers à un service dont ils ne maîtrisent pas le fonctionnement, les parents ont besoin de partager quelque chose avec les soignants – ne serait-ce qu’une sensation de vulnérabilité commune à tous les êtres humains. À cet égard, l’authenticité est très importante. « Oser apparaître », comme le disait Hannah Arendt (1) ; c’est-à-dire oser faire autre chose que de jouer un rôle, prendre le risque de se révéler en se lançant dans la relation, en posant une action. On peut rater sa révélation, montrer de soi-même quelque chose qu’on aurait préféré tenir caché ; l’action posée est toujours irréversible mais ses conséquences sont très difficiles à estimer à l’avance. Souvent, les soignants pensent : « Si je lui dis ça, en tant que parent il va penser ça... » Mais non ! En réalité, on ne sait pas comment vont réagir les gens, parce qu’on ne connaît pas leur vie. En fonction de leurs expériences, les mères et les pères interpréteront différemment ce qu’on va leur dire ou les gestes que l’on va poser.

Mais dans le même temps, les parents attendent aussi des

(1) Arendt H *Condition de l’homme moderne*, Calmann-Lévy, 1961 ; traduit par G Fradier de *The Human Condition*, University of Chicago Press, 1948.

soignants qu'ils soient forts : si les soignants s'écroulent, ils n'auront plus la disponibilité nécessaire pour proposer ce qui peut faire du bien aux parents – par exemple la possibilité d'un baptême, que certains couples croient irréalisable dans l'hôpital public. Entre donc en jeu cette « juste distance » dont parle Ricœur à propos du pacte de soins : à mi-chemin entre l'indifférence ou la condescendance, d'une part, et d'autre part la fusion affective avec des identités qui se noient. Cela suppose un peu d'imagination. Si l'on veut être empathique, il faut pouvoir imaginer ce que l'autre vit – tout en sachant bien que c'est lui qui le vit, et non pas soi-même.

Ce qui rend la rencontre possible dans cette situation si difficile que traversent les parents, c'est donc un tiraillement – entre la proximité qui permet de reconnaître l'autre, de s'identifier à lui, et la mise à distance indispensable pour jouer pleinement son rôle de soignant et rester disponible.

Laisser à chacun(e) la possibilité de créer sa façon d'être parent de son bébé

Un autre élément très important évoqué par les parents est que les soignants leur donnent la possibilité d'inventer eux-mêmes, au sein de l'institution qu'est l'hôpital, une façon personnelle d'être les parents de cet enfant. Tout le monde ne pense pas la même chose du fait d'être parent. Pour certains, cela passe par le fait de bercer son bébé, tandis que d'autres préfèrent lui chanter des berceuses. D'autres encore disent : « Moi je ne veux surtout pas le prendre dans les bras, parce que j'ai peur de lui faire mal ; mais j'aime bien lui caresser les cheveux, juste au-dessus de l'oreille... » Et ces quelques moments vécus dans le temps de vie très court de leur bébé sont déterminants pour les parents ultérieurement, après la perte. Une mère a dit : « Nous nous sommes retrouvés seuls, avec mon mari. Nous avons voulu laver notre bébé, l'habiller. Ils ont respecté nos désirs. Nos désirs, ils sont arrivés comme ça, parce que nous n'étions pas habitués à faire tout ça. Je ne sais pas quelle force... Nous ne pensions pas en être capables. Nous ne pensions pas avoir envie. Envie d'être parents jusqu'au bout, envie de donner jusqu'au bout. »

Personne ne peut anticiper tout ce qui se passe, ce qu'il ou

elle est capable de faire dans ces circonstances extrêmes. Là aussi, l'on peut parler d'une révélation à soi-même : quelque chose surgit, qui n'a pas été construit rationnellement. Des mères et des pères ont dit à ce sujet avoir éprouvé un sentiment de dépassement de soi. Certains voyaient comme un don de l'enfant cette découverte de soi, cette ouverture d'une perspective inattendue.

Bien expliquer le processus décisionnel

Le deuxième enjeu mis en avant par les parents pour mieux vivre la décision est une meilleure connaissance des règles du système hospitalier, et pas seulement des horaires de visite. Comment la décision de poursuivre ou d'arrêter la réanimation d'un bébé est-elle prise ? La plupart des parents ne connaissent pas la loi Leonetti et n'ont aucune idée des règles relatives à la fin de vie. Il est donc très important de leur expliquer comment se construit le processus décisionnel : la réflexion collégiale, d'abord, qui permet de prendre en compte les différents points de vue des soignants – médecins, équipe de soins – et aussi leur avis de parents, consultés à titre personnel et en tant que représentants de l'enfant ; la responsabilité déterminante du médecin référent, ensuite, qui ainsi éclairé essaie de prendre la meilleure décision possible.

Tous les rôles comptent, mais il est essentiel de bien faire la distinction entre l'avis et la décision. Selon Aristote, cette dernière ne porte que sur ce qu'on est susceptible de faire par soi-même. Or un parent ne peut pas retirer les perfusions, arrêter les machines, etc. Il ne peut pas davantage, aujourd'hui, en France, obliger légalement le médecin à le faire. Si les parents sont évidemment très concernés par la décision, s'ils peuvent essayer d'imaginer le mieux possible la solution à privilégier dans l'intérêt de leur enfant, il ne leur appartient pas de prendre cette décision.

Chercher ensemble ce qui est le mieux pour l'enfant

Comment élaborer entre parents et soignants un choix correspondant à la meilleure décision possible ? L'intérêt de l'enfant est un repère pour guider la réflexion, un idéal qu'on va essayer d'atteindre. Il constituera aussi un garde-fou lorsqu'on commencera à parler de l'intérêt des parents

eux-mêmes – dont la vie sera peut-être rendue plus difficile par le (poly)handicap de leur enfant – ou de l'intérêt de la fratrie. Ce concept de « l'intérêt de l'enfant » permet de recentrer la réflexion sur cet enfant-là, sur son intérêt personnel – même si l'on peut prendre en compte, de manière satellite, les autres aspects.

S'agissant des parents, pour qu'ils puissent s'exprimer en vérité, il faudrait préciser d'emblée, et de façon très claire, qu'il n'est pas question pour eux de décider mais plutôt de dire leur opinion ; si cette prise de position équivaut pour eux à un choix, il est important de reconnaître explicitement que ce choix, dans tous les cas, ne sera évidemment pas ce qu'ils ont souhaité, ce qu'ils ont voulu. Plutôt qu'une forme interrogative – « Que préférez-vous ? Que va-t-on faire ? Qu'en pensez-vous ? » – on préférera le mode de la conversation, de l'échange, pour donner à chacun l'opportunité de formuler sa tristesse, sa peur, ce qui se met en marche dans son imaginaire... Éventuellement, si elles n'ont pas été bien comprises, on essaiera de repréciser les interrogations que soulève l'état du bébé, sur le plan neurologique par exemple.

À certains parents qui tiennent à être impliqués, il conviendra de redire : « Ce n'est pas à vous de décider ; ce sont les médecins qui décident. » À tous, il faudra offrir une écoute et une attention suffisante pour comprendre ce que signifie, pour chacun d'entre eux spécifiquement, le fait d'être parent. Pour les aider à l'être au mieux, dans le peu de temps qui leur est donné.

Conclusion

Il s'agit donc de trouver la décision qui sera suffisamment bonne, avec pour idéal le mieux possible pour cet enfant, dans cette situation. Il est essentiel de créer avec les parents une relation de confiance, appuyée sur l'authenticité et l'empathie des soignants, pour qu'à l'avenir cette décision puisse résonner dans leur esprit de la meilleure manière possible – même si cela ne permettra pas d'esquiver les questionnements. L'absence de souffrance du bébé au moment du décès est extrêmement importante ; de même la possibilité pour les parents de vivre une vraie rencontre

avec leur bébé, de créer des souvenirs qui seront ranimés par la suite et qui viendront étoffer la relation avec l'enfant perdu, et donner de quoi vivre le deuil. Les parents doivent pouvoir s'impliquer dans la réflexion qui précède la prise de décision, mais sans malentendu sur le fait qu'ils pourraient en être responsables : ce n'est pas le cas. L'esprit de la décision, ce qui l'a habitée, le fait que chaque soignant a essayé courageusement de discerner ce qui était le mieux pour cet enfant... bref, tout ce qui a rendu cette décision possible, pourra éventuellement être partagé avec les parents après le décès de l'enfant – s'ils le souhaitent. C'est pourquoi il est important, quelques mois après, de proposer aux parents de les revoir.

● **Laurence Caeymaex**

Mots clés : Limitation de traitements ; Néonatalogie ; Obstination thérapeutique déraisonnable ; Pédiatrie.