

A propos de la mort de l'enfant

Février 2014

Didier LAMBERT

Président du Comité Ethique

CH La Rochelle/Ré/Aunis

« Oh ! Je fus comme fou dans le premier moment

Hélas ! et je pleurais trois jours amèrement...

Je voulais me briser le front sur le pavé

Je me révoltais et, par moments, terrible

Je fixai mes regards sur cette chose horrible

Et je n'y croyais pas et je m'écriais : NON !

Est-ce que Dieu permet de ces malheurs sans non

Ô Dieu ! Je vous accuse !

Dés que vous nous savez absents, vous nous guettez

Vous pénétrez chez nous comme un voleur qui rôde

Vous prenez nos trésors et vous les emportez.... »

Avec son immense talent, Victor Hugo traduit poétiquement le traumatisme violent que représente pour lui le décès brutal de sa fille. Plus d'un siècle et demi s'est écoulé depuis ce cri d'un père, mais tous les parents ayant vécu le décès subit d'un enfant pourraient partager l'expression de cette douleur caractérisé par l'anéantissement puis par l'effondrement du SOI, vidé par l'arrachement de l'être aimé. Le sentiment d'injustice généré par cette perte brutale : - déclenche une recherche éperdue de la cause de cette issue tragique : pourquoi nous ? Qu'avons-nous fait pour subir cette épreuve ? Pourquoi n'avons-nous pu l'éviter ?

- prépare l'émergence de sentiments de culpabilité ou la désignation externe d'un coupable : Dieu, comme le fait le poète précité ou bien plus banalement le conjoint ou un proche qui est accusé d'avoir failli. Le médecin n'échappe pas à ces projections persécutrices qui pointent son laxisme ou son incompétence à prévenir ou à traiter le mal. Dans ces morts brutales nous incluons les accidents de la vie quotidienne, les avortements spontanés, les morts fœtales, la mort subite du nourrisson.

Les parents confrontés au décès de leur enfant atteint d'une maladie ou d'un handicap menant inexorablement au décès, passent par différentes étapes dont la chronologie n'est pas immuable. La sidération et l'abattement sont suivis par le refus du diagnostic porté ou par la recherche illusoire d'une solution miraculeuse auprès de charlatans ou d'illuminés sectaires. Leurs réactions parentales sont influencées par la forme donnée à l'annonce du diagnostic et du pronostic létal de l'affection dont souffre l'enfant et par la qualité de l'accompagnement soignant.

Dire la vérité ne signifie pas tout dire d'emblée, la première fois. Quelques mots suffisent à nommer l'essentiel avec tact et le silence empathique du médecin permet d'accompagner la sidération émotionnelle des parents bouleversés par l'information qu'ils viennent de recevoir. Nous rappelons cependant avec Lacan que « dès qu'il y a parole il y a malentendu », et que ces personnes que nous informons n'ont pas les mêmes représentations mentales que nous sur les mots que nous avons prononcés et nous devons évidemment nous assurer que nous avons été compris, par le recours au 'feedback' au sein de l'équipe. Le médecin doit être informé par d'autres soignants de l'impact de ses propos sur les parents et sur leur degré de compréhension de la mort annoncée de leur enfant. L'accès des parents à la redoutable vérité du diagnostic est nécessaire pour qu'ils puissent se préparer à la perte de leur enfant et l'accompagner jusqu'au terme de sa vie grâce à l'étayage de leurs proches et des soignants. Dire l'indicible c'est accepter le fait que la douleur psychique des parents ne peut être évitée, mais le fait de savoir leur permet d'exprimer leur désarroi, leur détresse et d'anticiper le travail de deuil en assurant jusqu'au bout leur fonction de protection et d'oblativité auprès de leur enfant. Beaucoup de parents opposants et quérulents sont ceux qui ne sont pas informés loyalement, dont les interrogations sont éludées et qui sont cantonnés dans la passivité en étant éloignés du « care » que les anglo-saxons distinguent du « cure ».

L'acceptation par les parents de la réalité de la fin prochaine de leur enfant est aussi corrélée à l'existence ou non d'une douleur passée refoulée dans leur inconscient. Je me souviens ainsi de cette mère qui n'avait pu surmonter ses angoisses précoces de perte et de séparation d'avec sa mère et qui ne pouvait entendre la menace de mort qui pesait sur son enfant car celle-ci entrait en résonance avec son passé.

La fin de vie est une épreuve pour tous, familles ou soignants, surtout quand il faut envisager de briser les espoirs ténus ou de dissiper les illusions entretenues parfois par une ultime chimiothérapie, en décidant d'arrêter la réanimation ou d'interrompre les soins actifs pour prioriser les soins palliatifs. La concertation avec

les parents doit permettre de recueillir leur avis sans jamais leur laisser penser qu'ils ont pris seuls cette redoutable décision. Le médecin doit accepter et dire son impuissance à éviter le décès afin de permettre que les proches privilégient ces derniers instants pour garder des images apaisées de leur enfant, décédé en leur compagnie aimante. La présence du médecin est essentielle pour constater la mort clinique et pour exercer jusqu'au bout sa référence soignante et humaine. Dire que l'enfant est mort permet aux parents d'entamer le travail de deuil. La douleur psychique qui l'accompagne est la conséquence naturelle de cette rupture de lien avec l'être aimé, perte ressentie comme un arrachement mais aussi comme une confrontation au néant et à la solitude. Souffrir est et sera aussi et longtemps, l'ultime témoignage d'amour, la preuve que l'on n'abandonne pas le disparu en l'oubliant. Ce temps de deuil est à respecter, quel que soit l'âge de l'enfant perdu. Je cite ainsi ces parents affligés par une grossesse tragiquement interrompue qui reçoivent le conseil médical de guérir leur deuil par une nouvelle et rapide gestation. C'est évidemment méconnaître la force de l'investissement psychique de l'enfant attendu et perdu et hypothéquer la vie de celui qui a ainsi pour mandat redoutable de remplacer le disparu.

Les rituels funéraires ont pour fonction essentielle de signifier l'attachement au disparu et l'irréversibilité de sa mort et de permettre aux soignants de manifester leur solidarité avec la famille dans ce combat commun qu'ils n'ont pu gagner. Ils permettent également de replacer le défunt dans la sphère de l'intime, en particulier en lui restituant ses attributs familiaux et personnels.

Qu'en est-il de l'enfant qui retient notre attention aujourd'hui ?

L'enfant est souvent tenu à l'écart de la vérité de l'information sur sa maladie, son immaturité psychique alléguée servant d'excuse pseudo rationnelle à cet évitement. La psychanalyste G. Raimbault écrit : « les enfants témoignent très tôt du sens possible de leur état d'enfant malade appelés à disparaître du monde dans lequel ils sont nés. Leur mobilisation pour comprendre le processus de la maladie qui va les conduire à quitter leurs proches peut être dévastatrice s'ils ne rencontrent que mensonge, déni de leur parole ou silence, ou au contraire réparatrice si leurs questions, leurs suppositions, leurs rationalisations et leurs fantasmes, bref tous leurs dire, sont accueillis dans le respect et dans l'échange avec celui, ceux qu'il va quitter. » L'enfant n'entend nos paroles que si nous écoutons ce qu'il ne dit pas de manière manifeste, en particulier ses angoisses face à la mort qu'il se représente comme une perte du lien avec ses proches et comme une plongée dans le vide sidéral, le froid et le noir. Il faut donc simultanément :

l'informer avec clarté et franchise, si possible dans un langage adapté à son âge, des actes médicaux et chirurgicaux qu'il va subir, sans omettre leurs conséquences douloureuses ou mutilantes et leur impact sur son image de SOI,

l'écouter dans ses angoisses exprimées par des symptômes divers, somatiques et comportementaux, plus ou moins intenses selon qu'il peut être entendu ou non dans sa souffrance de sujet et non simplement de malade. Il nous dira ainsi par ses dessins, ses modelages, l'exposé de ses rêves, ce qu'il n'ose exprimer de crainte de bousculer les positions défensives des adultes qui lui dénie la capacité de comprendre ce que peut être la mort, alors que tous les êtres humains ne peuvent rien en dire de précis si ce n'est en terme d'arrêt de la vie, de croyances mystiques ou de positions athées. L'enfant se la représente comme un ailleurs d'autant plus inquiétant qu'il y projette ses propres angoisses de séparation, d'abandon et de solitude extrême. Les croyances religieuses des parents peuvent transformer le décès en passage vers un monde merveilleux qu'il peuplera de ses aspirations fantasmatiques des plus naïves aux plus pertinentes, certaines visant souvent à corriger ses frustrations du moment et ses angoisses de la mort.

La mort brutale ou étalée dans le temps d'un puîné est un choc traumatique pour la fratrie. L'illusion de la toute puissance protectrice des parents (qui est un facteur essentiel de la nécessaire insouciance de l'enfance) se brise sur cette réalité tragique et leur sentiment de vulnérabilité est majoré par la moindre disponibilité des parents qui sont captés par l'attention au mourant ou par le deuil. Les frères et sœurs sont confrontés à des sentiments intenses parfois contradictoires :

- - leur douleur face à l'agonie et au décès du puîné
- - leur jalousie à l'égard de celui qui a monopolisé la présence physique et psychique parentale au point de se sentir abandonné à leur détresse et à leurs sentiments de culpabilité d'avoir désiré la mort de ce rival (même si la jalousie n'est pas liée seulement à l'objet envié mais surtout à la manière dont l'autre l'investit)
- - l'indifférence apparente stigmatisée par les proches tout autant que la turbulence incongrue sont l'un et l'autre, parmi d'autres symptômes, l'expression de la difficulté des puînés à se confronter à la perte brutale ou lentement inexorable, dont ils ne peuvent parler parce que personne ne veut ou ne peut les écouter. Pourtant, il va leur falloir survivre à la mort du frère ou de la sœur. La perte du puîné laisse un trou dans l'enveloppe familiale et la cicatrisation sera tributaire de la capacité du groupe à mener ensemble mais aussi chacun individuellement, le travail de deuil et de résilience. Si l'enfant peut faire part de ce qu'il a compris,

subjectiver cette réalité et ce qu'il perçoit de celle de ses proches, alors, il transforme une partie des effets des traumatismes subis en les inscrivant dans le lien à l'autre et dans son histoire (VERGELY B. cité par R. SCHELLES)

Le soignant comme entité professionnelle et les soignants dans leur diversité, sont évidemment impliqués dans tous les scénarios qui conduisent à la mort d'un enfant.

J'aurai pu reprendre l'ensemble de l'article de M. DERONE qui cite les travaux de C. SAUNDERS à Londres, pour en rappeler certains points essentiels : SAUNDERS déplore que l'on s'intéresse si peu à ceux qui vont mourir ; elle plaide pour une prise en charge résolue de la douleur, insiste sur le besoin des patients d'un interlocuteur qui ne se dérobe pas et qui sache entendre leurs questions, leurs peurs et leurs mouvements de révolte et sur l'élargissement des soins (« care ») étendus aux parents.

DERONE décrit trois conditions à l'accompagnement par une équipe soignante d'une famille dont l'enfant va mourir :

- L'équilibre psychologique de chaque membre de l'équipe est essentiel et tous ceux qui ont perdu un être proche et cher doivent avoir plus ou moins élaboré leur travail de deuil.
- L'équipe doit se réunir pour analyser la situation de chaque enfant et décider ensemble la place de chacun dans l'accompagnement (notion de référence) et en définir les modalités pratiques et personnalisées.
- Travailler à deux diminue l'impression de solitude, les sentiments d'angoisse et de culpabilité des soignants respectivement face à la mort de cet Autre, vulnérable, et à la tentation de l'évitement et de la fuite dont la conséquence la plus pernicieuse est la séparation rigide du professionnel et de l'humain.

Conclusions

La mort de l'enfant est l'injustice la moins supportable d'une société individualiste qui prône le droit à l'enfant, celui-ci portant les projections narcissiques des parents, soutenant leur tabou de la mort et leurs croyances en l'omnipotence de l'Homme moderne.

Humilité, empathie et vérité de l'être humain et de sa parole, doivent guider les soignants dans leur mission difficile d'accompagnement à la fin de vie quand les soins curatifs ne sont plus de mise. La présence sans intrusion dans l'intimité, la portée symbolique et structurante de la parole du médecin aux moments clés, de l'annonce du pronostic létal, dans le constat du décès et dans la période du deuil est trop souvent minorée. Parents et soignants doivent reconnaître la capacité de l'enfant de comprendre ce que peut être la mort et ainsi faciliter tout ce qui lui permettra de dire ce qu'il sait, ce qui lui fait mal ou peur et même ce qu'il devrait ignorer.

La souffrance des puînés ne peut être ignorée et la mise en place de groupes composés de fratries d'enfants malades doit être considérée comme un réel moyen de prévention de leurs troubles d'adaptation à l'adolescence et à l'âge adulte (en particulier dans le champ de la parentalité).

Les parents risquent parfois de sombrer dans une dépression insidieuse et « l'emprise » du défunt dont le deuil est impossible, peut les éloigner l'un de l'autre jusqu'à les conduire à la séparation. Des entretiens réguliers en couple peuvent éviter ces dérives pathologiques.

Quels sont les moyens des soignants de mettre en œuvre ces bonnes pratiques éthiques, alors même que le temps attribué aux actes techniques est plus valorisé que les temps d'accompagnement ; que les roulements accélérés d'un service à un autre entrave la constitution de la référence éthique d'une équipe et que le temps dévolu aux réunions s'amenuise ou disparaît sous la pression productiviste. Evidemment, nul ne nie les impératifs économiques qui doivent régir les politiques de santé mais quel modèle alternatif nous propose-t-on ? La rationalisation des soins n'a de sens qu'avec une information loyale et franche du citoyen et une place reconnue de sujet au malade, mission qui est en fait l'objet du débat éthique.