

réflexion

D'un passage à l'autre, analogies entre l'accouchement et la mort

MARIE FRIEDEL-
CASTORINI^{a,*},^b

RN, Puéricultrice,
Maître-assistante au Parnasse-Isei
(Haute Ecole Vinci), Assistante
de recherche à l'Institut
de recherche Santé et Société
(IRSS), Université catholique
de Louvain (UCL)

^aHaute École Vinci, Institut
Parnasse-Isei, site Isei,
41 clos chapelle-aux-champs,
1200 Bruxelles, Belgique

^bInstitut de recherche santé
et société (IRSS), Université
catholique de Louvain (UCL),
51 promenade de l'Alma,
1200 Bruxelles, Belgique

■ Il existe des analogies troublantes entre le début et la fin de la vie d'un enfant ■ L'hypothèse d'une similitude de la problématique de la naissance et de la "mourance" de l'enfant permet une réflexion sur l'accompagnement en contexte de soins palliatifs pédiatriques.

© 2016 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – accompagnement ; accouchement ; deuil ; enfant ; mort ; naissance ; soins palliatifs

From one passing to another, analogies between birth and death. There are disturbing analogies between the beginning and the end of the life of a child. The hypothesis of a similarity between the birth and the dying process of the child gives rise to discussion around the support provided in the context of paediatric palliative care.

© 2016 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – birth; child; childbirth; death; grief; palliative care; support

Il y a quelque temps, a circulé sur les réseaux sociaux un dialogue étonnant imaginé entre deux fœtus au sujet de "l'après-naissance" :

– « Il n'y a rien après l'accouchement ! À quoi ressemblerait une vie hors d'un ventre ? »

– « Eh bien, il y a beaucoup d'histoires à propos de "l'autre côté". On dit que, là-bas, il y a beaucoup de joie et d'émotions, des milliers de choses à vivre... Par exemple, il paraît que l'on va manger par notre bouche. »

– « Mais c'est n'importe quoi ! Nous avons un cordon ombilical et c'est ça qui nous nourrit. Tout le monde le sait. On ne se nourrit pas par la bouche ! »

Cette histoire amusante montre que la vie *in utero* suscite sans aucun doute des représentations. Une réflexion issue d'une expérience clinique, qui s'est nourrie, par ricochets, de plusieurs lectures, travaux iconographiques, cinématographiques et projets artistiques, permet de s'intéresser

aux analogies qui pourraient exister entre l'accouchement et la mort. Bien entendu, ces propos ne visent pas à établir une théorie, voire un modèle. Le risque serait d'y lire une certaine idéalisation des situations rencontrées, frôlant l'angélisme déplacé, la mort d'un enfant restant, bien évidemment, l'une des expériences les plus douloureuses que peut vivre une famille. L'objectif de cette réflexion est d'identifier les implications cliniques permettant d'améliorer l'accompagnement proposé en contexte de soins palliatifs pédiatriques¹.

ÉCHOS CULTURELS ET ARTISTIQUES

■ Ce cheminement a été initié par la parole d'un père qui murmura, lors de la "mise en beauté" (la toilette mortuaire) de son fils, âgé de 15 ans, tout juste décédé chez lui, à domicile, la phrase suivante : « C'est

bizarre, c'est comme lorsque j'étais à la maternité, quand mon épouse a été recousue après l'accouchement de Maxime², l'infirmière m'avait proposé de lui donner son bain. » Passé le premier étonnement, force était de constater que cette idée de parallèle entre l'accouchement et la mort, traduite par le mot "comme" prononcé par le père de Maxime, était, bien avant les travaux qui ont découlé de cette expérience, déjà étudiée par de nombreux auteurs, chercheurs, médecins, psychologues et artistes.

■ Le pédiatre Didier Cohen Salmon [1] relate ce dialogue qu'il a eu avec un pédiatre exerçant dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques : « La naissance, c'est un accueil », dit ce dernier. Puis, il s'arrête une seconde, son regard se fait plus intérieur. « La mort aussi. Je pense que la mort est le deuxième accueil. Mais qui nous accueille et où ? Je n'en sais rien. » Il complète sa pensée : « Je crois que les conditions

Adresse e-mail :

mariefriedelcastorini@gmail.com
(M. Friedel-Castorini).

se préparent lors du premier accueil, notre naissance. »

■ **Lydia Müller, psychologue suisse**, tout au long de ces dernières années, a modélisé la phase de la naissance en la comparant à celle de la “mourance”, en établissant des analogies pour le moins surprenantes [2, 3]. Selon elle, le contraire de la vie n’est pas la mort, mais la naissance. Elle s’appuie sur de nombreuses observations tirées de son accompagnement auprès de personnes en fin de vie. Tout comme on se prépare à l’accouchement et à la naissance, pour Lydia Müller, il est possible, voire souhaitable, de se préparer à la “mourance” et à la mort.

■ **Le médecin allemand Gian Domenico Borasio** [4] a, lui aussi, décrit de nombreuses similitudes entre la naissance et la mort. Il insiste notamment sur l’importance de la communication et des aspects relationnels pendant ces deux moments charnières de l’existence.

■ **Bill Viola, artiste américain**, a représenté au travers de son installation vidéo datant de 1991 et intitulée *The Passing* [5], une naissance et une mort, avec au centre, des images montrant un homme (est-ce lui ?) flottant dans l’eau, suggérant l’idée d’une apesanteur, hors-temps. L’année suivante, il a repris ce thème au travers de son œuvre *Nantes Tryptich* [6].

■ **Valérie Winckler, photographe française**, a réalisé en 2005 un film mettant en parallèle des scènes vécues dans une maternité et d’autres se déroulant dans une unité de soins palliatifs. Elle écrit ceci : « *Naissance*

et mort. À première vue, rien ne semble relier ces deux événements. Le “Nous avons la joie de vous annoncer” s’oppose à “Nous avons la douleur de vous faire part”. Joie et bonheur d’un côté, tristesse et douleur de l’autre. Et pourtant... [...] Plus je découvrais ces deux moments de la vie, plus je trouvais de liens entre eux. [...] “Dans combien de temps ?” “Vous avez mal ?” “J’ai peur...” » [7] Des paroles qui peuvent s’exprimer à la fois à l’approche d’un accouchement et d’une mort.

■ **Dans un tout autre registre**, iconographique cette fois, la crèche représentée sur l’icône de la nativité, de l’École d’André Roublev, fait curieusement penser à un cercueil. Berceau ou tombeau ? L’artiste aurait-il voulu manifester, dans son œuvre, la superposition du mystère de Noël avec l’évènement pascal ? Et n’est-il pas surprenant de constater la similitude de la

Après l’évènement de la naissance ou celui de la mort, la jeune accouchée ou la personne endeuillée est mise à l’écart, au repos, signifiant par là qu’un temps de récupération est, dans les deux cas, sûrement nécessaire

technique de l’emmaillotage, usage autrefois fréquent, avec celle de la momification, présente dans certaines civilisations égyptiennes, consistant à envelopper de bandelettes le corps du défunt ?

En ce qui concerne la mise en terre, tant le placenta que le cercueil y sera placé... En effet, dans la tradition très ancienne présente en Mongolie, mais aussi en Polynésie française,



© Marie Friedel Castorini

Le suivi de deuil pourrait être organisé à l’image de l’accompagnement postnatal.

existe un rituel qui consiste à enterrer le placenta : retour à la terre-mère, signe de fécondité et de renouvellement.

■ **Considérons à présent le temps de “l’après”** : que cela concerne l’évènement de la naissance ou celui de la mort, la jeune accouchée ou la personne endeuillée est mise à l’écart,

au repos, signifiant par là qu’un temps de récupération est, dans les deux cas, sûrement nécessaire et doit être marqué socialement. Autrefois, les relevailles marquaient, 40 jours après l’accouchement, le retour de la mère au sein de sa

communauté. Socialement parlant, quel temps est-il laissé aux parents endeuillés pour “récupérer”, reprendre des forces ?

ANALOGIES ?

Les “empreintes”, traces culturelles et artistiques, suggérant ce lien entre accouchement et mort, peuvent être complétées par quelques observations tirées de la pratique infirmière.

NOTES

¹ Cet article est issu d’une communication dans le cadre du 21^e Congrès de la Société française d’accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), à Nantes (44), en juin 2015. À partir d’une expérience d’accompagnement en soins palliatifs pédiatriques, cet exposé visait à comprendre quelles étaient les analogies entre l’accouchement et la mort d’un enfant, puis, en s’inspirant des préparations à la naissance, à proposer des pistes pour améliorer les soins palliatifs pédiatriques à l’image du modèle belge de liaison pédiatrique.

² Prénom fictif.

³ Des expériences cliniques en ce sens existent depuis de nombreuses années à l’Hôpital pédiatrique Sainte-Justine à Montréal (Québec).

■ **En premier lieu, le contexte d'incertitude et d'imprévu** qui entoure ces deux moments de notre vie est particulièrement frappant. En règle générale, si les actes techniques ne sont pas nécessaires, il est difficile de planifier la date et l'heure à laquelle auront lieu tant la naissance que le moment du décès. L'attente peut être longue, douloureuse, anxiogène, pleine ou vide de sens dans les deux situations.

■ **Un certain lâcher-prise, quasi impossible**, est demandé tant à la femme qui va accoucher qu'aux parents qui accompagnent la mort de leur enfant. Des sages-femmes ont pu s'exclamer : « *Allez-y, poussez, appelez-le ! On voit déjà ses cheveux !* » et certains soignants ont pu suggérer, avec beaucoup de délicatesse, aux parents de dire à leur enfant : « *Vas-y, tu peux partir. Tu t'es bien battu. Notre amour l'accompagne !* »

Que d'attentions également tournées vers le souffle : premier ou dernier souffle, accueilli, recueilli...

■ **Quant aux actes techniques**, il semble que là aussi, tout soit question de justesse, d'équilibre fragile, pour à la fois maîtriser la douleur et envahir le moins possible le domicile avec des

appareillages sophistiqués, de peur de transformer ce dernier en second hôpital.

Tant lors de l'accouchement qu'au moment de la mort, il semble important d'intervenir seulement si les conditions l'exigent : il n'est pas toujours nécessaire de disposer d'une pompe d'auto-analgésie contrôlée (PCA), d'oxygène, d'un dispositif d'aspiration, d'un saturomètre, etc. Ainsi, jusqu'où la naissance et la mort sont-elles reconnues comme des processus naturels ?

■ **Par ailleurs, le "phénomène**

Et si les préparations à l'accouchement pouvaient nous inspirer pour améliorer l'accompagnement d'un enfant et de sa famille en phase palliative ?

de bulle" qui consiste en un rapprochement de la mère, allant parfois jusqu'à la fusion de celle-ci avec son enfant dans les derniers jours, ressemble à celui observé chez la parturiente, toute tendue vers l'accouchement qui a lieu, au point de l'isoler des contacts avec l'extérieur.

■ **Qu'en est-il de la place du père ?** Tant lors de l'accouchement qu'au moment de la mort de l'enfant, celui-ci ne semble pas avoir de place prédéterminée. Parfois, il la cherche, en

tâtonnant, prenant celle que l'on veut bien lui laisser. L'haptonomie est cette science qui a permis de trouver ou retrouver une place pour le père pendant la grossesse et l'accouchement. La dyade mère-enfant étant si palpable, le risque pour le père de vivre ce moment en retrait est probable et augmente encore son sentiment d'impuissance. L'enjeu, pour les soignants les accompagnant, est alors de s'adresser à lui, de lui permettre d'exprimer son vécu, de lui proposer d'être acteur, lui

aussi, en offrant un geste de réconfort, une présence rassurante auprès de son enfant en fin de vie. Tout comme il importe de respecter un temps d'intimité familiale après l'accouchement, les membres de la

famille ont parfois besoin de se retrouver entre eux dès que l'enfant a émis son dernier souffle.

■ **Pour les deux événements, des rituels** s'inventent spontanément ou peuvent être proposés, "par petites touches", par les soignants : venir dire une phrase à l'enfant tout juste décédé, diffuser sa musique préférée, ouvrir grandes ses portes pour accueillir immédiatement les voisins, une autre famille venant allumer une bougie et rester en

TABLEAU 1. Analogies entre l'accompagnement de la naissance et celui de la mort d'un enfant.

Accompagnement de la naissance	Accompagnement en soins palliatifs pédiatriques
Projet de naissance	Projet thérapeutique (<i>Advanced Care Plan</i>)
Séances d'information	Accompagnement, groupe de parole
Haptonomie, massage	Massage, aromathérapie, acupuncture, art-thérapie
Groupes de parole réservés aux pères	Place laissée au père ?
Médicalisation de l'accouchement : césarienne, péridurale...	Médicalisation de la mort : sédation, euthanasie ?
Accouchement à domicile, en maison de naissance	Décès à domicile, en maisons de répit
Consultations post-natales	Suivi de deuil

silence près de l'enfant... Il est important de ne pas "dérouler un protocole" : chaque famille aura besoin de son rituel, de son rythme pour faire face.

IMPLICATIONS CLINIQUES POUR LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Des analogies entre l'accouchement et la mort peuvent donc être observées, et de nombreux travaux artistiques ou anthropologiques confirment les observations cliniques. Quelles implications en tirer pour les soignants ? Et si les nombreuses préparations à l'accouchement, les innombrables avancées en matière d'accompagnement prénatal pouvaient nous inspirer pour améliorer l'accompagnement d'un enfant et de sa famille en phase palliative ? Il existe en effet de nombreux éléments susceptibles de nous guider ou de nous mettre en garde, afin de mieux accompagner l'enfant et sa famille lorsque la mort approche (*tableau 1*).

■ À l'image des projets de naissance (qui sont en quelque sorte des *desiderata* formulés par les parents à l'attention des équipes de soins à la maternité), pourquoi ne pas imaginer recueillir, auprès des familles des enfants mourants, ce qu'ils souhaitent ? Comment souhaitent-ils vivre la mort ? La place laissée aux couples, au fil des ans, à la maternité, pourrait faire l'objet d'une réflexion en contexte palliatif. D'ailleurs, l'*Advanced Care Plan*, tel qu'il est appelé par nos collègues anglo-saxons, c'est-à-dire le projet de soins, le projet thérapeutique discuté minutieusement entre l'enfant, ses parents et l'équipe interdisciplinaire, ne serait-il pas en quelque sorte un projet de « deuxième accueil » [1] ?

■ À l'instar des séances d'informations sur les techniques de respiration, l'haptonomie, la sophrologie ou le vécu émotionnel pendant la grossesse, il semble judicieux de proposer des séances plutôt individuelles que collectives auprès de l'enfant et de sa famille, qui nous demandent : comment cela va-t-il se passer ? Quels sont les signes qui nous diront que c'est pour bientôt ? Que pouvons-nous faire pour l'aider à moins ressentir la douleur, à être dans un environnement confortable ?

Pour l'enfant lui-même en fin de vie, il existe tant de possibilités en art-thérapie, massages, acupuncture, ou encore aromathérapie, pour assurer son confort et l'accompagner le mieux possible, tout en laissant aux parents la place qu'ils souhaitent prendre. Sans oublier le père, qui porte une souffrance silencieuse, tellement peu habitué parfois à exprimer ses émotions. N'est-il pas, socialement parlant, celui qui porte la famille, qui doit soutenir, donner force et courage ? Que vit-il, lui ? Plusieurs études évoquent ce deuil spécifique qu'est le deuil paternel [8-10].

■ Tout comme s'organisent les maisons de naissances, reliées à un hôpital, se créent les équipes de liaison pédiatriques en Belgique, ou les équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques en France, pour accompagner, à domicile, les enfants en phase palliative. Que reste-t-il à mettre en place en termes de formation, de moyens humains et matériels, pour renforcer ce qui existe déjà, afin de permettre une plus grande accessibilité à ces services, une moindre réticence face à la lourde connotation "palliative" si souvent associée uniquement à la fin de vie ?



© Marie Frieda-Castorini

Tout comme on se prépare à l'accouchement et à la naissance, il semble souhaitable de se préparer à la séparation et à la mort.

■ Enfin, le suivi de deuil pourrait être organisé à l'image de l'accompagnement post-natal. Les équipes canadiennes l'ont bien compris, elles qui proposent au moins pendant un an, un accompagnement des familles endeuillées³. La durée d'un an n'est pas choisie au hasard. C'est en effet durant les premières dates anniversaires, premier Noël, premier été sans leur enfant, que se cristallisent plus vivement les souvenirs douloureux, et par conséquent à ces moments-là que les familles apprécient d'être soutenues.

PERSPECTIVES

■ Concernant l'accouchement, des accompagnantes

RÉFÉRENCES

- [1] Cohen-Salmon D, Galland F. De la naissance à la mort. Spirale. 2004;3:151-4.
- [2] Müller L. La fin de vie, une aventure. Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie incurable et de leurs proches. Paris: Dervy; 2012.
- [3] Müller L. Nouveau regard sur la "mourance" par analogie avec la naissance. Congrès Soins palliatifs Montréal (Québec); 5 mai 2013.
- [4] Borasio GD. Über das sterben. München: Verlag Ch. Beck; 2012.
- [5] Viola B. The passing. Installation Vidéo; 1991.
- [6] Viola B. Nantes Tryptich. Installation Vidéo; 1992.
- [7] Winckler V. Entre les deux, la vie. Film; 2004.

RÉFÉRENCES

- [8] Cacciatore J, Erlandsson K, Rådestad I. Fatherhood and suffering: a qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *Int J Nurs Stud*. 2013;50:664-70.
- [9] Dollander M. Deuil périnatal paternel et relation d'objet virtuelle. *Dialogue*. 2014;3:103-14.
- [10] Steen M, Downe S, Bamford N, Edozien L. Not-patient and not-visitor: a metasynthesis fathers' encounters with pregnancy, birth and maternity care. *Midwifery*. 2012;28:362-71.
- [11] Klaus MH, Kennell JH, Klaus PH. *The Doula Book: How A Trained Labor Companion Can Help You Have a Shorter, Easier, and Healthier Birth*. Cambridge: Perseus Press; 2002.
- [12] Arrêté Royal du 15 novembre 2010 fixant les normes auxquelles la fonction "liaison pédiatrique" doit répondre pour être agréée (Belgique). www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=suimary&pub_date=10-12-30&numac=2010024459

Remerciements

L'auteur souhaite remercier les enfants et parents rencontrés, qui ont accepté de "faire un bout de chemin" ensemble et qui sont à l'origine de cette réflexion. Merci également à Isabelle Aujoulat, Dominique Jacquemin, Claudine Pauwels, Bénédicte Brichard, Stéphane Clément de Cléty ainsi qu'à toute l'équipe interface pédiatrique pour leurs encouragements et leur soutien.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

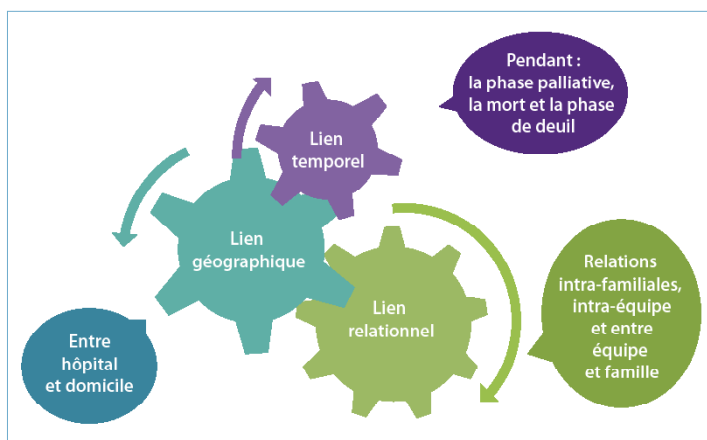


Figure 1. Triple lien à soutenir en contexte palliatif pédiatrique.

trouvent parfois leur rôle, comme la doula aux États-Unis, qui se rend disponible pour le couple dès la grossesse, pendant l'accouchement et après la naissance. Elle n'est ni sage-femme, ni médecin, et l'accompagnement qu'elle assure est non médical et souvent gratuit.

Une étude prospective randomisée menée sur le territoire américain [11] compte parmi les bénéfices de l'accompagnement par une doula : un accouchement plus facile, un abaissement de 50 % du taux de césarienne, une diminution de 25 % de la durée du travail, de 60 % des péridurales, de 40 % de l'usage d'ocytociques et l'utilisation des forceps réduite de 30%. Sans susciter de polémiques au sujet d'un accompagnement non médical et gratuit qui échapperait à toute instance de contrôle, il paraît néanmoins intéressant de se poser la question suivante : quelle doula inventer pour accompagner l'enfant en phase palliative et ses parents ? Autrement dit, parmi les compétences des doulas, en existe-t-il certaines qui pourraient être identifiées et mises à profit ?

■ Quel type d'accompagnement en soins palliatifs ?
Les bénévoles d'associations,

par exemple, pourraient assurer cette présence discrète, efficace, humaine, en équipe et dans la durée. En Belgique, il existe des "équipes de liaison pédiatrique" qui dispensent des soins palliatifs pédiatriques [12]. Celles-ci ont un triple lien à soutenir : relationnel, temporel et géographique (figure 1). Le premier consiste à soutenir les liens intrafamiliaux, mais aussi ceux qui existent entre les différents soignants constituant l'équipe interdisciplinaire et enfin les liens entre l'équipe, l'enfant et sa famille. Des compétences spécifiques en communication sont requises pour soutenir des liens relationnels de qualité malgré la peur, la colère ou la tristesse éprouvées par l'enfant, ses parents et les soignants. Le lien temporel est celui qui accompagne dans la durée, sans discontinuité, de la phase curative à la phase palliative, en restant présent autour du moment de la mort de l'enfant et en continuant à offrir présence et écoute bien après celle-ci, par un accompagnement au deuil de toute la famille selon les besoins du moment exprimés ou pressentis. Enfin, il s'agit de soutenir le lien géographique qui consiste à suivre l'enfant là où il vit, c'est-à-dire

à la maison, parfois à l'école, en consultation ou lorsqu'il est hospitalisé. Il s'agit d'assurer la transmission des informations pour garantir une continuité et une cohérence des soins, identifiés par les familles comme un accompagnement de qualité. ■