



HAL
open science

Enfants en fin de vie et besoins des familles - Rapport d'Étude Qualitative - ERRSPP - Lille Mars 2014

Martin Julier-Costes

► **To cite this version:**

Martin Julier-Costes. Enfants en fin de vie et besoins des familles - Rapport d'Étude Qualitative - ERRSPP - Lille Mars 2014. [Rapport de recherche] Equipe de Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques - Nord Pas de Calais - CHRU - Lille. 2014. hal-02973554

HAL Id: hal-02973554

<https://hal.science/hal-02973554>

Submitted on 21 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

RAPPORT DE L'ETUDE QUALITATIVE
pour l'ERRSPP Nord Pas-de-Calais

Enfants en fin de vie et besoins des familles
Mars 2014

SOMMAIRE

Présentation générale	p 3
Point sur la démarche méthodologique	p 3
<i>Le calendrier du projet</i>	p 3
<i>La grille d'entretien</i>	p 4
<i>Passation et retranscription</i>	p 4
<i>L'échantillon</i>	p 4
<i>Des entretiens semi-directifs</i>	p 6
<i>L'apport de la sociologie qualitative</i>	p 6

ANALYSE DES DISCOURS

Introduction	p 8
<i>Brefs éléments de contexte</i>	p 8
<i>Pourquoi témoigner ?</i>	p 9
I. Mettre la mort à distance : paradoxe et ambivalences	p 11
<i>Précisions sur la notion de « mise à distance »</i>	p 11
<i>C'est quoi les soins palliatifs ?</i>	p 12
<i>Curatif / palliatif : un flou nécessaire ?</i>	p 15
<i>Comment et quoi annoncer ?</i>	p 17
II. Accompagner l'inacceptable	p 20
<i>La violence de la mort</i>	p 20
<i>Faire face à l'inconnu des derniers instants</i>	p 22
<i>Penser l'accompagnement des familles</i>	p 24
III. Le vécu de la maladie	p 28
<i>L'hôpital et le domicile</i>	p 28
<i>Le risque d'isolement</i>	p 33
<i>Parler de la mort avec l'enfant</i>	p 38

IV La mort de l'enfant	p 42
<i>Accueillir la mort de l'enfant</i>	p 42
<i>Maintenir l'accompagnement après le décès</i>	p 44
<i>Vivre sans l'enfant</i>	p 47

CONCLUSION

La mort n'est jamais familière	p 52
Éviter le vocabulaire de « la prestation de service »	p 53
Communiquer et s'entendre : des verbes au service d'une meilleure coordination	p 54
Préconisations / pistes d'amélioration	p 56
<i>1. Penser et construire l'accompagnement avec la famille et l'enfant</i>	p 56
<i>2. Repenser la problématique de l'annonce</i>	p 55
<i>3. Améliorer la coordination entre les services</i>	p 57
<i>4. La formation des soignants : encourager la réflexivité</i>	p 57
Observer l'accompagnement et questionner d'autres acteurs	p 58

BIBLIOGRAPHIE

Présentation générale

Cette étude est commanditée par l'Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) du CHRU de Lille qui souhaite approfondir la connaissance des besoins des enfants et des familles afin d'améliorer leur accompagnement et leur prise en charge. Le projet concerne la région Nord-Pas-de-Calais. Il fait suite à une première recherche menée 10 ans plus tôt et s'inscrit dans le cadre de la mise en place depuis juillet 2011 de l'ERRSPP Nord-Pas-de-Calais. Ce travail bénéficie d'un financement de la Fondation de France et s'inscrit dans la lignée du programme national de développement des soins palliatifs (2008-2012) dans lequel est mis en avant la nécessité d'analyser les besoins qualitatifs et quantitatifs des prises en charges pédiatriques au niveau régional (Voir Axe I, Mesure IV : *Le développement d'une offre de soins palliatifs pédiatriques*).

L'objectif principal est la réalisation d'une étude qualitative sur les besoins (matériels, techniques, relationnels et psychologiques) des familles dont l'enfant est en soins palliatifs, à l'hôpital et/ou à domicile, durant la prise en charge palliative (de l'annonce au décès) et après le décès de leur enfant. Elle alimentera également les groupes de travail sur le sujet et les formations pour la prise en charge et l'accompagnement des parents.

Point sur la démarche méthodologique

- Le calendrier du projet

Juin / septembre 2011	Investigations bibliographiques (Frédérique Rheims, responsable et chargée de mission de l'ERRSPP)
Septembre 2011	Élaboration du guide d'entretien (F.Rheims)
Octobre 2011 – Novembre 2011	Recueil de témoignages auprès de 6 parents-test (F. Rheims) : 2 (Bretagne), 2 (Bordeaux), 1 (Bruxelles) et 1 (Paris) + retranscription (Aurélie Vergote, secrétaire de l'ERRSPP) - Production et validation de la grille d'entretien
Octobre 2012 – Juin 2013	Passation de 12 entretiens semi-directifs (F. Rheims) - Retranscription (A. Vergote)
Juillet 2013 – Mars 2014	Analyse et rédaction du rapport d'étude (Martin Julier-Costes, socio-anthropologue)

- La grille d'entretien

L'élaboration de la grille d'entretien est issue d'un travail bibliographique répertoriant un maximum de données théoriques (ouvrages, articles) et numériques (sites Internet, films, documentaires) qui a donné lieu à une première ébauche (guide d'entretien), relue par C. Le Grand-Séville, socio-anthropologue, maître de conférences à la Faculté de Médecine (Lille 2). Ce guide d'entretien a ensuite été testé auprès de 6 parents dont les témoignages ont permis de modifier le guide et ainsi de valider une grille d'entretien, forme finale des questions à poser à chaque famille. En accord avec l'équipe, il a également été décidé de contacter des parents dont les enfants étaient décédés au moins 3 ans auparavant. La majeure partie des entretiens concerne des prises en charge de l'année 2009 et les autres sont antérieures.

La classe d'âge des enfants concernés a aussi été élargie, du nouveau-né à l'adolescent et 3 spécialités médicales ont été privilégiées : la cancérologie/hématologie, la neurologie/polyhandicaps, et les pathologies associées à la période périnatale.

Cette grille d'entretien est constituée de 9 thèmes principaux (*la carte d'identité, la maladie de l'enfant, l'annonce des soins palliatifs, le choix du lieu de vie de l'enfant, le séjour à la maison et l'hôpital en soins palliatifs, la prise en charge à domicile, l'accompagnement, le décès et l'après*) avec un axe majeur de questionnement autour de l'hôpital et du domicile du point de vue des parents et de leurs besoins (voir la grille en annexes).

- Passation et retranscription

La plupart des entretiens a eu lieu au domicile des parents et un seul à l'hôpital, en fonction du souhait des interviewés. Ils étaient enregistrés pour ensuite être retranscrits. Nous remercions vivement les familles qui ont accepté de nous transmettre leur expérience et de revenir sur un passé douloureux.

La durée moyenne d'un entretien est de 3h45, avec pour 18 entretiens un total de 67,5 heures de passation + une lettre d'une mère ayant refusé l'entretien. Dans l'ensemble, il s'agit de 1380 pages de discours recueillis. Les entretiens ont été anonymisés et les prénoms modifiés.

- L'échantillon

Phase préparatoire (6 entretiens effectués à l'automne 2011, uniquement en cancérologie, concernant 4 décès à domicile et 2 à l'hôpital) :

- Situation 1 (S 1) : Céline, mère d'**Antoine, 1 an**, (Nantes), à domicile.
- S 2 : Nadia, mère d'**Adeline, 3 ans**, (Vannes et Rennes), à l'hôpital.
- S 3 : Charlotte, mère de **Valentin, 8 ans**, (Bordeaux), à domicile.
- S 4 : Christel, mère d'**Arthur, 3 ans**, (Paris), à domicile.
- S 5 : Béatrice, mère de **Gaël, 21 ans**, (Bruxelles), à domicile.
- S 6 : Valérie, mère de **Jessica, 2 ans**, (Bordeaux et Paris), à l'hôpital.

Ces six premiers entretiens ont permis de tester le guide d'entretien afin de produire et de valider la grille d'entretien pour les entretiens effectués en Région Nord-Pas-de-Calais. Dans l'optique du développement de l'ERRSPP, ces entretiens ont également permis de

recueillir des témoignages d'autres régions et ainsi d'appréhender, même partiellement, les besoins et le vécu des familles en fonction des différentes prises en charge proposées. Pour certaines situations, les décès ont pu avoir lieu il y a plus de 10 ans et un avec un jeune adulte mais restent pertinent sur les questions du vécu à domicile et/ou à l'hôpital. Dans l'exploitation des résultats, ces entretiens seront utilisés pour asseoir certains arguments et mettre en lumière des questions relevées par l'analyse du corpus principal.

Corpus Principal (Région Nord Pas-de-Calais) :

Le corpus contient 12 entretiens, avec 10 femmes et 6 hommes, interviewés pour 10 décès à l'hôpital et 3 à domicile + un courrier envoyé par une mère. Deux parents d'adolescent ont annulé leur entretien. Les informations principales sont à comprendre comme suit :

S (n°)23 : Parent (âge lors du décès), pour l'enfant (âge lors du décès) ;
lieu d'hospitalisation ; lieu du décès

1. Néonatalogie (4 entretiens effectués entre automne 2012 et printemps 2013 + 1 courrier), tous décédés à l'hôpital :

- S 8 : Suzanne (33 ans), **pour Inès, 10 jours** (Tourcoing puis Lille) mari présent ; à l'hôpital.
- S 10 : Sophie (25 ans) et Antoine (24 ans), **pour Léa, une semaine** (Roubaix puis Lille) ; à l'hôpital.
- S 11 : Monique (22 ans) (mari présent à l'entretien), pour **Fanny 3 jours** (Armentières puis Lille) ; à l'hôpital.
- S 14 : Anna (22 ans) et Henry (46 ans), **pour Justin, 8 mois** (Louvain et Lille) ; à l'hôpital.
- Courrier envoyé en mai 2010, de la part de Mme Mabed, pour **Maïssane, 11 jours** (Lille).

2. Cancérologie (5 entretiens effectués entre automne 2012 et printemps 2013) :

- S 7 : Anabel (22 ans), **pour Emma, presque 3 ans**, (Beuvry puis Lille), à l'hôpital.
- S 9 : Anouk (27 ans), **pour Elliot, 3 ans**, (Arras et Lille), à l'hôpital.
- S 12 : Sylvie (39 ans), **pour Daniel, 14 ans**, (Lille), à domicile.
- S 13 : Cyril (32 ans), **pour Logan, presque 5 ans**, (Reims et Lille), à domicile.
- S 18 : Georges, **pour Solène, 14 ans**, Lille, à l'hôpital.

3. Neurologie (3 entretiens effectués au printemps 2013) :

- S 15 : Angèle (34 ans) et Oscar (41 ans), **pour Ludovic, 1,5 an** (Armentières et Lille), à l'hôpital.
- S 16 : Vicky (24 ans), **pour Paul, 1,5 an et Pascal, 3,5 ans**, (St Omer, Calais, Lille), les deux à l'hôpital.
- S 17 : Fabienne (40 ans) et Corentin (42 ans), **pour Virgil, 10 ans** (Lille), à domicile.

Les situations évoquées dans cette étude concernent majoritairement des décès de 2009 et antérieurement. L'écart de trois ans a ainsi permis de recueillir des discours plus distanciés dans lesquels finalement les parents soulignent les points essentiels de leur parcours. Bien que l'émotion soit encore très présente, les points forts des équipes et/ou les manques et faiblesses de l'accompagnement, les conflits avec les soignants et/ou les proches, ressortent ainsi avec plus de clarté et de poids.

Les femmes sont majoritaires dans ce corpus, mais les hommes sont présents à leur manière, c'est-à-dire que peu sont venus individuellement (Cyril et Georges), d'autres ont pris rendez-vous en couple et ont beaucoup participé (Anna et Henry) ; et d'autres n'ont presque rien dit, mais étaient présents (Fabienne et Corentin ; Suzanne et Emmanuel). Dans l'ensemble, il a donc été possible de recueillir des éléments sur les réactions des hommes.

- Des entretiens semi-directifs

Dans cette démarche compréhensive (inspirée de Max Weber), il a été décidé d'effectuer des entretiens semi-directifs (voir J.C. Kaufmann, *L'entretien compréhensif*). Ce type d'entretien combine **une attitude non directive** pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et **un projet directif** pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance. L'enquêteur s'est fixé des zones d'exploration et veut obtenir que l'entrevue traite et approfondisse un certain nombre de thèmes (voir plus haut). Ces entretiens ne se résument donc pas à un questionnaire et restent suffisamment ouverts pour laisser à l'interviewé-e la possibilité de surprendre le chercheur.

- L'apport de la sociologie qualitative

La méthode qualitative et compréhensive (ici par entretiens semi-directifs) n'ambitionne pas d'être représentative. Elle considère l'individu comme un acteur à part entière et cherche à affiner les points de vue afin d'embrasser la complexité d'un problème posé ou d'une situation.

Un entretien n'est donc pas représentatif d'un nombre X de personnes, mais témoigne d'une expérience vécue, nécessairement subjective et propre à chacun. En ce sens, la démarche qualitative et compréhensive proposée dans cette étude n'est pas opposée à une démarche quantitative (généralement associée aux statistiques), elle lui est complémentaire, mais elle n'apporte pas les mêmes « résultats » en termes d'analyse des situations. En effet, elle permet ici de mettre en lumière l'expérience sensible du vécu d'un deuil toujours singulier et qu'il est difficile de résumer uniquement à des chiffres ou des proportions. L'apport de la démarche qualitative réside en fait dans ce qu'elle désigne comme tendance(s) plus ou moins marquée(s) et c'est en multipliant des points de vue singuliers sur une situation similaire qu'il est possible d'extraire des analyses pertinentes.

La démarche qualitative cherche ainsi à rendre compte avant tout de la diversité des expériences vécues et des représentations, de leur richesse, et de leur caractère parfois contradictoire, voire paradoxal. En ce sens, ***cette méthode est résolument compréhensive avant d'être prescriptive***. En effet, le postulat de base d'une recherche qualitative est de

chercher à comprendre l'acteur interrogé et à rendre compte de la complexité de son expérience, sans la lier directement et *a priori*, à une visée applicative. Le sociologue rend donc compte de l'analyse des entretiens qu'il soumet aux professionnels concernés et peut émettre des suggestions en termes de pistes de travail, mais il n'est pas prescripteur. Il appartient aux professionnels impliqués dans les situations étudiées de s'approprier l'analyse et de chercher à « résoudre » les problèmes auxquels ils sont confrontés.

ANALYSE DES DISCOURS

« Il me semble que les enquêtes d'anthropologie et les pratiques contemporaines d'accompagnement de la fin de vie convergent vers l'idée que les humains sont ainsi faits qu'il ne leur est tout simplement pas possible de vivre sans donner un sens à la mort – individuellement et plus encore collectivement ».

Patrice Van Erssel, *La consolation*, Paris, Naïve, 2012, p 339

INTRODUCTION

Le matériau des discours recueillis est particulièrement riche et dense. Cette étude rend compte des éléments saillants dégagés des entretiens du corpus principal, et réaffirmés au besoin par les entretiens-tests effectués dans la phase préparatoire de cette enquête.

Nous avons privilégié les éléments transversaux à tous les services (neurologie, cancérologie, néonatalogie) tout en relevant les différences lorsqu'elles sont criantes du point de vue des parents. Nous proposerons une analyse transversale des réponses données par les familles quant aux questions sur leurs besoins et leurs prises en charge et nous en viendrons à des préconisations concrètes en fin de rédaction. Nous terminerons par les limites de cette enquête et les pistes de réflexion à approfondir.

Dans cette introduction, quelques éléments de contexte seront rapidement évoqués et nous rendrons compte synthétiquement des raisons qui ont poussé les familles à accepter un entretien. Nous pourrions ensuite poursuivre avec l'analyse des discours.

Brefs éléments de contexte

Avant l'avènement de la médecine moderne et les progrès de l'hygiène, la mort des enfants en bas âge était courante, mais socialement l'enfant n'était pas le centre d'autant de préoccupations comme aujourd'hui. La douleur des parents n'était pas moins importante et les représentations (artistiques notamment) de la perte d'un enfant à cette époque en témoignent¹. Toutefois, l'enfance n'avait pas encore une place si prégnante dans l'organisation globale de notre société. En effet, c'est avec la modernité que l'on a vu se développer notamment le contrôle des naissances (Michel Foucault), l'administration (et le contrôle) étatique autour des questions d'enfance (avec la DDASS - Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, puis l'ASE - Aide Sociale à l'Enfance), ou encore la notion de l' « enfant-Roi »². En cela, la société française (et plus largement occidentale) a clairement investi l'enfant comme un être à protéger et à chérir, accentuant de fait notre intolérance devant le décès d'un

¹ Voir notamment les travaux de l'historienne Marie-France Morel et ceux de Philippe Ariès sur l'enfance.

² Il ne s'agit pas ici d'être exhaustif, mais nous pourrions ajouter comme indicateur l'évolution de notre vision de l'autorité auprès de l'enfant, notamment à travers la question des punitions corporelles, ou encore le développement important du « marketing » autour des bébés et des enfants.

enfant, d'autant plus exacerbée qu'aujourd'hui le taux de mortalité infantile est particulièrement faible (comparativement à autrefois).

Conjointement au développement des soins palliatifs, la question de l'accompagnement de l'enfant a émergé dans les années 80-90 et avec elle, la question du lieu de la fin de vie. En 2013, cette problématique est une des questions majeures du développement des soins palliatifs dans un contexte de réduction/optimisation des coûts à l'hôpital et de demande accrue des familles pour le retour à domicile.

Une des particularités de l'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques (SPP) réside dans une temporalité beaucoup plus longue qu'en soins palliatifs adulte, associée au fait que ce sont généralement les mêmes équipes soignantes qui prennent en charge la phase curative puis palliative³. Les entretiens recueillis pour cette étude correspondent à cette spécificité puisque, hormis les décès en néonatalogie, les accompagnements sont généralement plus longs et concernent la même équipe soignante qui, comme la famille, peut elle aussi avoir du mal à effectuer la transition avec la phase palliative. De ce fait, les questions autour de l'accompagnement des familles et de la formation des équipes soignantes sont cruciales.

Par ailleurs, les parents interrogés se confrontent concrètement à la mort pour la première fois avec celle de leur enfant, et ont rarement assisté à des funérailles. Pour certains parents, les difficultés se « cumulent » lorsqu'il s'agit aussi d'une première grossesse puisque s'additionnent les questions et le stress liés à l'inconnu du premier enfant.

Pourquoi témoigner ? « Pour apporter ma petite pierre à l'édifice » (Amandine)

Une des premières raisons qui pousse les personnes interrogées à accepter cet entretien est celle de pouvoir aider les personnes qui traversent cette épreuve. Les parents (et leur enfant), qui s'ils lisent certains passages, pourront se reconnaître et se sentir moins seuls, et les soignants pourront lire tout le bien, et le moins bien, que les familles pensent d'eux :

« honnêtement sur le coup j'étais pas chaude (...) mais là...si ça peut aider d'autres enfants, d'autres mamans à faire les soins palliatifs à la maison, et d'être mieux encadrée que je ne l'ai été...oui...là je dis oui...je fais ça pour les autres enfants (...) je veux que justement que les...parents se sentent...pas mis sur le côté parce qu'ils font des soins palliatifs à domicile, je veux que les médecins comprennent le choix des parents (...) Et pas leur jeter la pierre parce qu'ils ont fait ce choix-là, apprendre aux médecins à accepter aussi qu'ils ne peuvent plus rien faire (...) il faut laisser ce choix aux parents...tous les parents ne sont pas...assez fort pour le faire à domicile, ça je conçois aussi... ». (Sylvie)

Certaines personnes ont pu également chercher à travers l'entretien à faire part d'une réelle plainte sur le déroulement d'une HAD par exemple pour Vicky, ou d'autres ont pu faire part de questions sous forme de soupçons à l'égard de tel ou tel service ou encore évoquer une erreur ou une faute médicale, et même une « bavure ». Néanmoins, il se dégage de l'ensemble

³ Nago Humbert, conférence d'ouverture du 5^{ème} Congrès internationale francophone de SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES, à Montréal, octobre 2012, voir http://www.pediatriepalliative.org/Mediatheque-bases-de-donnees-Films_a77.html

des entretiens plus une volonté d'échanger sur leur parcours à une personne tiers. C'est le cas de Suzanne, très revendicatrice et critique envers l'équipe soignante, mais qui reconnaît que « *là, la conversation me fait du bien...* ».

Ici, la question du statut « thérapeutique » de ces entretiens mérite d'être évoquée, même rapidement. Il ne s'agit aucunement de revendiquer un statut de thérapie à ces entretiens, mais simplement d'accepter qu'ils participent certainement au processus de deuil. En effet, en posant un discours à un instant T auprès d'une personne tiers, l'interviewé-e revit son parcours et en même temps ré-écrit l'histoire de ce vécu tout en cherchant à lui donner de la consistance, une certaine cohérence, un certain sens. En cela, l'intervieweur permet donc à l'interviewé-e de cheminer, de trouver certaines réponses, d'entendre d'autres questions qui amèneront d'autres réponses, etc. En outre, fort à parier que le fait d'accepter (ou non) l'interview est certainement l'occasion d'un échange au sein du couple sur ces questions. D'ailleurs dans quelques entretiens où seule était présente la femme, le mari s'est manifesté par téléphone à plusieurs reprises pour s'inquiéter du bon déroulement de l'entretien, ou encore dans d'autres entretiens, le mari ne parlait pas, ou très peu, mais écoutait attentivement.

Finalement l'occasion de cet entretien a permis à chaque parent de faire vivre la mémoire de son enfant et probablement de lui montrer qu'ils ne l'oublient pas. A la question sur ces motivations à témoigner, Cyril répond : « *alors c'est dur euh c'est à la fois dur et pas...c'est que la vie continue quoi...et elle doit continuer...notamment pour celui qui...qui est parti. Je pense que la plus grande fierté de Logan, s'il doit être fier (...) c'est que je pense à lui et que...que je sois debout* ».

Cette partie introductive exprime à quel point la mort d'un bébé ou d'un enfant est un événement profondément perturbateur qui ne laisse aucun acteur de ces situations indemne. En définitive, quelle que soit leur position vis-à-vis du bébé ou de l'enfant, les familles et les soignants font face à ce qui, par définition, échappe à toute compréhension et qui est irréprésentable et innommable⁴ mais dont ils doivent faire quelque chose, malgré tout.

En ce sens, la problématique de l'accompagnement des familles par les soignants est essentielle et mérite d'être observée avec recul, de privilégier une position de non-jugement et de garder une distance critique. À travers l'analyse des discours, nous observerons comment les familles et les soignants font face ou « *font avec* » un événement d'autant plus intolérable qu'il concerne un bébé ou un enfant, et comment, finalement, ces personnes sont reliées entre elles par une volonté et des tentatives de maîtriser l'immaitrisable (la mort). Rendre compte par l'analyse de discours d'une telle complexité est alors inévitablement partiel et résulte également d'une tentative de « faire avec » cette immaitrisable et cette inconnue que l'on nomme la mort.

⁴ Vladimir Jankélévitch, *La mort*, Flammarion, 1977

1. Mettre la mort à distance : paradoxe et ambivalences

Précisions sur la notion de mise à distance

Avant d'entamer l'analyse et l'interprétation des discours, il nous a paru important de préciser la notion de « mise à distance », notion comprise ici comme dynamique et comme un mouvement nécessaire et inhérent à tout individu dans sa vie de tous les jours.

Selon Freud, il est impossible pour un individu de penser sa propre mort. Nous pouvons donc en déduire que, quotidiennement, tout individu met à distance cet événement dont il sait qu'il surviendra un jour mais qu'il est impossible de penser. Plus ou moins directement, chacun-e d'entre nous est néanmoins confronté-e dans sa vie à la mort de l'autre, événement qui nous « rapproche » ponctuellement d'une certaine manière de la mort. Pensons aux femmes dans certaines cultures (et la nôtre parfois) qui se jettent sur le cercueil comme pour signifier symboliquement et très concrètement leur désir de rejoindre le mort ou encore les pensées de mort qui traversent presque tous les endeuillés. Face à ces comportements et/ou ces pensées, le « travail » d'une société et de ses membres est bien d'aider les endeuillés à mettre à distance cet événement, en retenant physiquement les femmes afin qu'elles ne rejoignent pas le mort dans sa tombe et en rappelant aux endeuillés que des vivants autour d'eux les aiment et comptent sur eux pour continuer. En ce sens, mettre à distance la mort n'exclut pas le mort, elle sert au contraire aux vivants à prendre acte de cette réalité et à continuer à vivre sans lui, malgré tout.

Il en est de même avec un lieu comme le cimetière. D'un point de vue spatial, le cimetière localise les morts dans un lieu particulier et revêt en cela une fonction bien précise : celle de marquer la séparation afin de permettre aux vivants d'être à (« bonne ») distance des morts. En fonction des cultures, cette distance avec les morts est variable, mais il s'agit toujours de se démarquer d'eux pour se définir soi (et la société) comme vivant tout en les honorant, ici par une sépulture. Ce mouvement est d'ailleurs visible à travers les rites funéraires dont l'une des fonctions principales est d'organiser dans le temps, par séquences (mise en bière, cérémonie, mise en terre), cette séparation nécessaire des vivants d'avec les morts. Plus prosaïquement, on enferme le mort dans un cercueil scellé, on le présente à l'assemblée, on l'enterre puis on ajoute une plaque funéraire en pierre ou en marbre afin de bien s'assurer qu'il ne peut remonter. Ces pratiques funéraires ont bien cette fonction de mise à distance (matérielle ici) du mort afin d'aider les individus à réaliser psychiquement qu'il est bien mort et qu'eux, en retour, sont bien vivants. En ce sens, la mise à distance (dont les formes varient en fonction des cultures) est ce qui permet aux individus et une société d'honorer les morts tout en continuant à vivre.

À l'échelle individuelle, le deuil peut être aussi interprété comme le mouvement de mise à distance du mort sur une longue période, non pas pour l'exclure ou l'oublier mais bien pour redéfinir une relation qui a changé de forme⁵. Par exemple, après les funérailles, les endeuillés

⁵ Voir notamment Karine Roudaut, *Ceux qui restent. Une sociologie des endeuillés*, Rennes, PUR, 2013

réalisent progressivement qu'ils n'ont pas pensé au défunt depuis une heure, puis deux, puis une journée, etc. Ceci relève en ce sens d'une mise à distance du mort, ce dernier disparaissant progressivement de nos pensées quotidiennes (volontairement ou malgré soi). Ce mouvement participe ainsi d'une redéfinition de la relation avec la personne défunte et sera rappelée à certaines occasions (jour anniversaire, réunions familiales, fêtes des morts, photos, lieux, etc.).

Jusqu'ici, nous avons illustré la mise à distance à travers la vie quotidienne et des situations de funérailles et de deuil. Nous pouvons rappeler que, outre à titre personnel, les soignants sont eux-aussi confrontés professionnellement à la nécessaire mise à distance de la mort, ne serait-ce déjà pour pouvoir travailler dans de tels services⁶. Plus largement, leur position vis-à-vis de l'enfant en fin de vie n'est certes pas la même par rapport aux parents, mais ils font partie des acteurs de ces situations dans lesquelles un enfant et ses parents sont confrontés à une mort prochaine. Dans le cadre de cette première grande partie, nous observerons que cette notion de mise à distance éclaire aussi plusieurs dimensions clefs de l'accompagnement des familles pour un enfant en fin de vie.

Dans les discours analysés, la mise à distance s'observe à travers trois dimensions essentielles qui sont l'objet d'enjeux (et éventuellement de conflits) : le sens des soins palliatifs, le curatif et le palliatif, et l'annonce. Chacune d'elles est traversée par le même paradoxe fondateur et révèle conjointement des comportements ambivalents de la part des personnes impliquées. L'objectif de la prochaine partie sera d'identifier ce qui relève d'une mise à distance de la part des familles (même après plusieurs années) afin de mettre en exergue un paradoxe fondateur et commun à tous les acteurs concernés par la fin de vie d'un bébé ou d'un enfant : l'espoir de guérison (ou d'un surcroît de vie), interprété ici comme une mise à distance de la mort prochaine de l'enfant, permet de tenir face à une situation insoutenable. Ensuite, nous observerons que le flou des frontières entre curatif et palliatif révèle aussi ce même paradoxe et permet de saisir comment les acteurs de ces situations (familles et soignants) se positionnent les uns par rapport aux autres. Enfin, nous mettrons en lumière comment ce paradoxe et les ambivalences inhérentes à toute mise à distance de la mort permettent de comprendre autrement la thématique de l'annonce et ses enjeux pour les soignants et les familles.

« *C'est quoi les soins palliatifs ?* »

Rares sont les familles qui ont pu répondre lorsque leur a été posée la question de la définition des soins palliatifs. Notre propos ici ne sera pas donc de reprendre des extraits d'entretien concernant les parents qui ont plutôt bien compris la philosophie des soins palliatifs mais plus de comprendre les réponses des parents qui l'interprètent différemment. Nous observerons

⁶ Voir également l'ouvrage collectif dirigé par Florent Schepens, *Les soignants et la mort*, Paris, Erès, 2013. Et notamment les articles d'Emmanuelle Godeau : « Des carabins, des garçons, des macchabées : interactions et constructions culturelles autour des cadavres dans les leçons d'anatomies », pp. 75-89, et d'Emmanuelle Zolesio : « Distanciation et humour noir : mode de gestion de la mort par les chirurgiens », pp. 91-104

alors que, en nous parlant aujourd'hui de ce qui s'est passé pour eux hier, les parents nous éclairent autant sur leur propres mécanismes de mise à distance actuels pour continuer à vivre avec l'absence de leur enfant, que sur ce qui a pu, pendant la maladie de leur enfant, justement produire des incompréhensions, voire des conflits, avec les soignants.

Un certain nombre d'interviewés semblent associer les termes de soins palliatifs à « *la fin* » (Anna) et ont du mal à cerner la philosophie de ces services : « *bah soins palliatifs, c'est quand même plus beau que arrêt des machines hein ?!* » (Sophie) ; « *ça veut dire que c'est des soins plus importants, c'est ça ?* » (Monique). Ces extraits d'entretiens reflètent des points de vue déjà bien connus par les équipes de soins palliatifs et il ne nous semble pas nécessaire ici d'y revenir. Par contre, d'autres discours nous permettent de relever une contradiction peut-être moins évidente de prime abord. En effet, trois ans après le décès de son fils de 3 ans (cancer), Anouk nous dit (à propos des soins palliatifs) : « *en fait je l'ai découvert là, il y a quelques semaines... (à l'occasion du décès d'une tante)* », et Anabel, mère d'une fille décédée à presque trois ans, ne voit pas réellement en quoi cela la concerne : « *Alors en fait non, pour être franche avec vous euh j'ai regardé dans le dictionnaire en fait euh bah je dis palliatifs pour moi c'était euh...genre soins intensifs ou des choses comme ça donc j'ai vraiment regardé la définition dans le dictionnaire...et puis après bah c'est vrai que je me suis posée la question pourquoi moi ?* ». Ainsi, même lorsque la définition des soins palliatifs est comprise par les parents (des années après le décès), elle ne semble pas correspondre à la situation de leur enfant⁷. Cette observation doit être reliée avec les premières citations où l'on comprend que pour beaucoup de parents, les soins palliatifs sont marqués du sceau de la mort. Autrement dit, ces parents nous révèlent qu'une partie d'eux-mêmes résiste encore aujourd'hui à utiliser des termes beaucoup trop connotés, et finalement trop proches d'eux, comme si le fait de nommer trop directement la mort les empêchait de continuer à vivre avec la perte. Tout comme il est impensable dans certains pays africains de nommer le défunt par son prénom, ici ne pas associer leur enfant aux soins palliatifs est alors une position qui permet en fait à des parents de maintenir une certaine distance avec la mort de leur enfant dans la perspective de pouvoir justement continuer à vivre avec cette absence.

Conjointement, les citations ci-dessus indiquent également que la définition des soins palliatifs est plus une préoccupation de soignants. Cette observation se renforce si on lui associe notamment les discours de certains parents sur les projets de vie, projets⁸ qui ne revêtent pas la même signification si l'on se situe du point de vue des soignants ou de celui des parents :

« Est-ce que vous aviez un...un projet de vie ? Alors en soins palliatifs on parle très souvent de projet de vie, partant de l'idée que jusqu'au bout l'enfant est en vie, l'enfant est vivant donc il a besoin d'avoir des projets, sa famille aussi...donc vous, votre projet c'était quoi ?

⁷ Que l'enfant ait été considéré comme étant en phase palliative ou que les termes de soins palliatifs n'aient pas été énoncés (ou mal) par les soignants. Nous aborderons la question de l'annonce plus bas.

⁸ Pour plus de détails sur les fondements épistémologiques de la notion de projet ainsi qu'une vision critique, voir J-P. Boutinet, *Anthropologie du projet*, PUF, Paris, 2004.

Anna : bah qu'il rentre à la maison et qu'il grandisse qu'il...

Henry : bah qu'il aille à l'école, voilà... »

Dans cet extrait, on comprend aisément le sens qu'attribuent les soignants au projet de vie et qu'ils associent à la philosophie des soins palliatifs, mais il est évident que les parents, ici Anna et Henry, n'ont pas le même « projet » que les soignants. En effet, les parents souhaitent que leur enfant « grandisse », « aille à l'école », autrement dit qu'il ne meure pas et qu'il vive, alors que les soignants mettent en place un projet dans la perspective que l'enfant meure. À la même question, Anouk (mère d'un garçon de 3 ans décédé d'un cancer) répond que son projet était d'être « *la plus présente possible* », « *d'éviter l'hôpital* » et « *de vivre normalement* ». À sa manière, Anouk mettait donc à distance ce qui pouvait être associé à la mort de son enfant en opposant à l'absence (future de son enfant) une présence maximale auprès de son enfant et en valorisant la maison contre l'hôpital et finalement ce qui a trait à une vie normale, c'est-à-dire sans maladie mortelle de son enfant. À l'image d'Anna, Henry et Anouk, s'investir dans des projets de vie permet aux parents, certes de gagner des instants précieux auprès de leur enfant, mais aussi de se préparer en mettant à distance la question de la mort, comme si d'affirmer la vie face à la mort permettait de l'affronter.

Cette « mésentente » sur le sens du projet de vie est essentielle à la compréhension du parcours des familles qui vont généralement adhérer à la philosophie du projet de vie mais en y cherchant aussi autre chose. Aux questions sur les projets de vie, Cyril, père de Logan (presque 5 ans et décédé d'un cancer), répond d'abord par ce qui semble être attendu (« *qu'il vive le mieux possible, le plus pleinement possible et sans souffrir* »), mais plus loin il admet que ce projet en cachait en fait un autre : « *le petit projet que j'avais entre parenthèses c'est : il va pas mourir de toute façon. Donc je continue à chercher, donc je me documente, je lis sur Internet (...) mais voilà le projet de vie c'était de dire, de toute façon il ne va pas mourir donc, mais à côté de ça il y a quand même un peu de lucidité pour dire il faut quand même qu'il fasse des choses (...) voir les dauphins, voir la mer...* ». Affirmer la vie (via des projets de vie et éventuellement la recherche désespérée d'une solution) est donc une forme de mise à distance de la mort prochaine de son enfant mais qui en cache une autre à travers un espoir plus profond : celui de la guérison ou d'un supplément de vie qui, paradoxalement, permet aux familles, mais nous le verrons également aux soignants, de faire face jusqu'à la fin.

Ce paradoxe traverse l'ensemble des entretiens et apparaît notamment dans les discours au sujet du diagnostic. En effet, la majeure partie des parents insiste : quoi qu'aient dit ou non les soignants, il leur était impossible de ne pas espérer en la guérison ou en un supplément de vie (aussi court soit-il), comme si de maintenir l'espoir leur permettait de traverser cette épreuve. Christel l'exprime très bien. Alors qu'on lui énonce clairement les termes de soins palliatifs et leurs conséquences, elle ne peut s'y résoudre : « *Je refusais de l'entendre et en même temps, c'est un terme un peu négatif parce que c'est...on pallie l'absence de possibilité de guérison* ». L'espoir d'une guérison (ou d'un supplément de vie) permet donc aux parents de tenir. Plus encore, « *les parents ont besoin d'espoir et même s'ils ont conscience que c'est la*

fin, ils ont encore besoin d'espérer » (Céline). Ici, Céline exprime en termes simples ce paradoxe qui leur permet de tenir : pour de nombreux parents, prendre conscience de la fin va de pair avec le besoin d'espérer (forme de mise à distance de la mort). À sa manière, Suzanne exprime aussi cette nécessité de mise à distance dans les derniers jours de vie de sa fille : « *mais moi j'étais complètement dans une autre planète, pour moi je rêvais...je rêvais d'ailleurs des fois, je fuyais, j'allais me fumer une clope je...je disais que ce n'était pas ma place, ce n'est pas la place de ma fille* ». À l'instar de Suzanne qui s'extrait (l'espace d'un instant) physiquement et psychiquement de cette situation intenable, les parents sont pris dans ces va-et-vient constants dont la fonction est finalement de mettre à distance la mort pour pouvoir l'affronter, la prendre en compte, autant que faire ce peut.

À la lumière de ces premiers développements, certains comportements ambivalents de la part des parents peuvent être repensés et mieux compris dans une perspective d'amélioration de l'accompagnement. Si la partie précédente était plutôt centrée sur les familles, la prochaine considérera aussi le point de vue des soignants. Nous observerons que le flou des frontières entre curatif et palliatif révèle aussi ce même paradoxe et permet de saisir comment les acteurs de ces situations (familles et soignants) se positionnent les uns par rapport aux autres.

Curatif / palliatif : un flou nécessaire ?

Comme dans la partie précédente, rares sont les familles pour qui la frontière entre le curatif et le palliatif est très claire et c'est justement ce flou qu'il est intéressant de questionner afin de mieux cerner les enjeux d'un accompagnement des familles par les équipes soignantes.

À la lecture des entretiens, on observe que de nombreux traitements curatifs, aussi bien proposés par les soignants que réclamés par les familles, n'ont en fait pas été utilisés à des fins curatives. En effet, alors que le décès de l'enfant est inéluctable, le fait de (re)proposer un traitement peut avoir du sens pour la famille qui estime alors avoir tout tenté et pense ainsi ne pas avoir ce regret (ce que savent bien les soignants). Si l'on accepte que le curatif est le signe d'une affirmation de la vie et d'une lutte contre la mort, le fait d'utiliser des moyens curatifs dans ces situations traduit donc bien cette volonté, partagée par les familles et les soignants, de mettre à distance la mort, non pas pour guérir mais bien pour se préparer à l'inéluctable. En maintenant un espoir de guérison ou de supplément de vie à travers un traitement curatif, autrement dit en maintenant le flou entre curatif et palliatif, chacun des acteurs en présence (familles et soignants) permet aux autres de « tenir » et de faire face jusqu'au bout.

Même s'ils n'ont pas la même position vis-à-vis de l'enfant, les soignants sont donc eux aussi pris dans ce mouvement. Ils ont effectivement un intérêt (de confort, pour continuer à soigner, etc.) à maintenir ce flou entre curatif et palliatif puisqu'ils accompagnent les parents. Plus largement, c'est un fait notoire que les soignants ont du mal à se départir du curatif, tendance illustrée notamment par la problématique de l'acharnement thérapeutique ou encore la difficulté des soins palliatifs depuis près de 30 ans à être réellement reconnu au sein de

l'hôpital. Sans avoir pu recueillir directement leur discours⁹, cette « réticence » face au palliatif peut être interprétée comme une forme de mise à distance de la mort, trahissant un espoir de guérison ou d'un surcroît de vie et leur permettant à eux aussi de faire face à des situations intolérables.

Ainsi, maintenir le flou, ou plus exactement la possibilité de penser le curatif comme faisant partie aussi du palliatif, est donc à comprendre comme le moyen pour tous les acteurs impliqués de mettre à distance la mort afin de faire face à l'impensable. Cette analyse est d'ailleurs confirmée si on lui associe les discours de certains parents lorsqu'ils considèrent avoir été abandonnés par la médecine, comme Béatrice à partir du moment où la phase palliative a été annoncée : *« je le sentais abandonné par la médecine...y a plus rien à faire pour lui, bah maintenant y a plus que ça...voilà...la dernière alternative c'est du palliatif »*. Pour cette mère, le passage au palliatif signifie en fait une mort beaucoup trop proche, comme si la médecine, en maintenant un traitement curatif, lui permettait d'affronter la mort de son enfant, certes inéluctable, en la gardant à une certaine distance. La même interprétation est possible concernant Christel. En proposant la morphine, les soignants ont, selon elle, déclaré l'arrêt du combat contre la maladie, combat qui paradoxalement maintenait un espoir et lui permettait de tenir. Du point de vue de ces deux mères, les soignants ont donc, d'une certaine manière, rompu l'accord tacite sur le maintien du flou des frontières entre curatif et palliatif qui leur permettait justement d'être à distance face à une mort prochaine afin de l'affronter, de la prendre en compte.

L'objectif d'un tel raisonnement n'est pas de faire le procès des soignants ou de défendre le curatif contre le palliatif (ou l'inverse) mais plutôt d'éclairer autrement des situations particulièrement complexes. Ainsi, le curatif est intimement lié à l'espoir de guérison ou de prolongement de la vie, lui-même consubstantiel à la nécessité pour les parents et les soignants de tenir et de rester debout jusqu'à la fin. De part et d'autre, chacun des acteurs a donc un intérêt à entretenir l'espoir de guérison ou celui de faire reculer l'échéance, intérêt individuel mais toujours lié aux autres afin que tous puissent tenir, autant que faire ce peut, jusqu'à cet événement impensable.

Qu'il s'agisse du sens des soins palliatifs ou du flou entre curatif et palliatif, il ressort donc clairement de l'ensemble des entretiens un besoin d'espérer (une guérison, un prolongement de la vie), forme de mise à distance de la mort, non pas pour se voiler la face mais parce qu'apparemment il n'y a pas d'autres moyens pour les familles et les soignants de faire face. Dans la prochaine partie, nous mettrons en lumière comment ce paradoxe et les ambivalences inhérentes à toute mise à distance de la mort permettent de comprendre autrement la thématique de l'annonce et ses enjeux pour les soignants et les familles.

⁹ Nous reprendrons ce point dans les limites et les prolongements possibles à cette étude. Il serait effectivement intéressant et pertinent de pouvoir mener le même type de démarche d'enquête auprès des soignants.

Comment et quoi annoncer ?

Parmi les entretiens, certains parents ont pu exprimer leur mécontentement et évoquer des effets traumatisants suite à des non-dits, des annonces dans les couloirs, au téléphone, sans personne accompagnante ou encore sans que l'équipe soignante semble se préoccuper de comment la famille sort de l'hôpital avec cette annonce. Ces discours correspondent à ce qui a déjà pu être mis en avant lors de la précédente étude¹⁰ et, bien que ces situations se soient déroulées en 2009 et antérieurement, elles confirment qu'il reste encore à mener un travail important auprès des équipes soignantes afin d'améliorer la question de l'annonce aux familles. C'est dans cette perspective que s'inscrivent les développements suivants.

La problématique de l'annonce est à repenser au regard des développements des parties précédentes. En effet, quoi que les soignants disent ou taisent et quoi qu'aient entendu et/ou compris les parents quant au diagnostic, les personnes impliquées resteront ambivalentes puisqu'elles sont toutes confrontées, quelle que soit leur position vis-à-vis de l'enfant, au même paradoxe : l'espoir d'une guérison ou d'un surcroît de vie qui leur permet de maintenir leur position dans une situation presque intenable.

Autrement dit, la nécessité de mise à distance de la mort se joue également au moment de l'annonce, ce qui n'est pas sans difficulté pour les acteurs impliqués. En effet, « accepter » cet impensable qu'est la mort prochaine de son enfant est, par exemple, illustré dans les entretiens par des équipes soignantes qui doivent véritablement travailler à « convaincre » le parent (comme Suzanne ou Cyril) que son enfant va mourir, ou encore Charlotte (elle même médecin) qui malgré tous les signes de la fin de vie admet lors de l'entretien n'avoir pas voulu y croire. À l'inverse, les soignants sont également pris dans ce paradoxe. Suite au décès de son premier fils, Vicky s'est heurtée à la résistance des médecins à propos de son second fils atteint du même syndrome mortel que le premier. Ces derniers ont mis du temps à réaliser qu'il s'agissait effectivement du même syndrome alors que selon la mère tous les signes correspondaient. De même, Georges nous dit : *« je suis arrivé directement, j'ai dit « qu'est-ce qu'il se passe avec Solène ? » elle (la médecin) me dit euh bah « Solène ça...ça s'est dégradé mais ça va aller, elle va se remettre » je lui ai posé directement la question mais j'étais vraiment direct euh je lui ai dit « est-ce qu'elle va mourir ? », elle me dit « non faut pas...faut rassurer votre famille, y a pas de problème...Solène va s'en sortir »*. Ici, la médecin tente de repousser encore un peu plus l'échéance en disant que Solène ira bien. Ainsi, elle met à distance la mort en tentant de maintenir l'espoir d'une guérison, non pas parce qu'elle refuse de faire face à la mort, mais bien parce qu'elle ne peut pas faire autrement pour la prendre en compte et ainsi pouvoir continuer à accompagner la famille. Cette situation est terrible pour le père mais illustre bien que quelle que soit sa position vis-à-vis de l'enfant, des comportements et des discours ambivalents sont pour ainsi dire inévitables.

Pour les uns comme pour les autres, le contenu de l'annonce est donc difficile à énoncer autant qu'à intégrer comme une réalité inéluctable. Que l'on soit parent ou soignant, le

¹⁰ *Autour de l'enfant en fin de vie. Expériences et réflexions dans le Nord-Pas-de-Calais*, ENSP, 2004

contenu de l'annonce est effectivement impensable et irreprésentable, ce qui conduit nécessairement à des comportements et des discours ambivalents de part et d'autre.

Il ne suffit donc pas d'un seul temps, avec un ou deux parents, où le médecin dit le diagnostic puisque cette information n'est jamais réellement entendable ni complètement compréhensible. Au regard des discours recueillis, il est évident que les parents n'intègrent pas cette information suite au seul rendez-vous d'annonce avec le/la médecin. Tout au long du parcours de l'enfant, ils ont besoin qu'on leur explique à nouveau mais aussi que ces explications proviennent de différents interlocuteurs (médecin, infirmière, puéricultrice, etc.).

En outre, bien que cela ne soit pas directement questionné dans les entretiens, il est nécessaire de s'intéresser à la représentation sociale de la maladie (pensons au sida ou au cancer) qui va inévitablement interférer dans la manière dont sera réceptionné le message¹¹. Autrement dit, penser l'annonce uniquement à travers l'émetteur et le récepteur est une erreur si aucune réflexion n'est menée conjointement sur le contenu du message et le sens qu'il revêt pour chacun des acteurs concernés (soignants, soigné, famille).

Parmi d'autres illustrations, Angèle et Oscar ont interprété le conseil des médecins de partir en vacances avec leur petit garçon comme un signe de vie et donc positif, alors que pour les médecins c'était plutôt un mauvais signe. En ce sens, il ne s'agit donc pas de réfléchir à une annonce, mais aux annonces, à leur contenu et aux différentes personnes, et pas seulement le/la médecin, qui sont de fait, impliquées et au contact des parents et qui eux aussi doivent « porter » ce poids que représente un tel événement.

En d'autres termes, un travail sur l'annonce, et plus largement sur l'accompagnement, doit prendre en compte cette complexité et les ambivalences induites par la nécessité de mise à distance de la mort, tout ceci inscrit dans un processus continu d'interactions entre soignants et familles au cours de la trajectoire de la fin de vie de l'enfant.

Restent toutefois des questions essentielles sur l'annonce : quoi dire ou ne pas dire ? à qui ? comment ? Ici encore, l'ambivalence semble traverser l'ensemble des entretiens quant à ces questions dont les réponses ne peuvent pas être tranchées. En effet, certains parents peuvent exprimer le besoin d'être au courant ou le fait d'avoir des regrets parce que les soignants ne les auraient pas assez informés mais d'autres, comme Cyril, énoncent clairement qu'ils n'avaient pas besoin de tout entendre/savoir : *« je pense que ça dépend de comment c'est dit, par qui c'est dit, si c'est juste pour dire que c'est un néphroblastome métastatique aplasique euh... (...) je pense que...c'est dans tous les domaines, je pense que toute vérité n'est pas forcément bonne à dire... j'ai pas dit faut mentir, mais il n'y a peut-être pas besoin de tout dire... »*. À sa manière, Cyril exprime très bien cet entre-deux dans lequel se trouvent les parents et les soignants et qui renvoie en fait à une situation qui n'est pas (et ne peut pas être)

¹¹ Nous reprendrons également cet argument dans la troisième partie : Parler de la mort avec l'enfant. Dans un texte sur l'agonie et la fin de vie, Irène Théry (sociologue, spécialiste du droit, de la famille et de la vie privée) évoque notamment l'annonce de la séropositivité : « « vous êtes séropositif » (...) cette phrase signifie bien plus et autre chose que ce le médecin voulait dire : le patient y entend toute la représentation sociale de la pathologie et toute cette de l'épidémie ». Voir Irène Théry, *L'agonisant et le triangle des proches. Pour une approche relationnelle de la fin de vie*, La Vie des Idées (www.lavidesidees.fr), 17 octobre 2012.

clairement tranchée. Il ne s'agit donc pas de savoir s'il faut dire ou ne pas dire, ni comment le dire ou à qui, mais bien de laisser un jeu entre dire et ne pas dire, entre-deux qui finalement structure les relations des uns avec les autres dans des situations intolérables.

Lors du Congrès de Montréal en 2012, Nago Humbert exprime cette même complexité au sujet de l'annonce en disant que « *ne rien dire c'est pire, confronter ce n'est pas toujours bien* ». Il s'agit de cet entre-deux fondateur qui justement permet d'être en lien et de s'ajuster malgré une situation par essence destructrice. En effet, la mort, et plus encore celle de l'enfant, présume un déséquilibre majeur des liens que chacune des personnes a tissé autour de l'enfant et entre elles. Et c'est bien le maintien de cet entre-deux que réclame les familles afin de pouvoir rester en lien, malgré tout. A l'image des familles, Cyril demande en fait à ne pas figer les choses en les nommant définitivement (« *si c'est juste pour dire que c'est un néphroblastome métastatique aplasique euh...* ») afin de maintenir le lien avec les soignants dans une situation où finalement le simple cadre de la relation médecin/patient est beaucoup trop restrictif. Effectivement, en étant incapable de sortir de son rôle de médecin, ce dernier fige et clôt la relation alors que justement le parent a besoin de la maintenir pour continuer à supporter l'intolérable. À l'image de nombreux parents vis-à-vis des soignants, Cyril demande finalement que le médecin sache sortir de son rôle.

Pour autant, il ne s'agit pas de penser que des parents n'auront pas besoin d'informations ou de détails sur le déroulement de la maladie ou encore de l'agonie (voir plus bas). À l'image de Cyril, l'analyse des entretiens démontre que les questions sur l'annonce et les problématiques connexes (quoi dire/ne pas dire ? jusqu'où ? à qui ? comment ? etc.) restent importantes, mais qu'elles doivent être resituées dans un contexte paradoxal et où les parties impliquées sont nécessairement ambivalentes et inscrites dans un processus d'interactions liées à la trajectoire de la maladie de l'enfant¹².

Ces observations sont essentielles à la compréhension des interactions entre soignants et soignés. À l'instar des autres parents, ces extraits d'entretien nous permettent de saisir qu'en des moments particulièrement éprouvants (la mort prochaine d'un bébé ou d'un enfant), il est nécessaire de savoir maintenir un entre-deux, comme un flottement qui permet aux acteurs impliqués d'y mettre une part d'eux-mêmes, sans être enfermés ni assignés à un rôle fixe soignant/soignés. Ceci renvoie d'ailleurs à d'autres oppositions – dire/ne pas dire, professionnel/profane, curatif/ palliatif (vu plus haut) – qui, dans ces situations extrêmes nécessitent d'être assouplies.

Au vu de ces premiers développements, nous pouvons déjà tirer quelques enseignements sur les questions de la formation des équipes soignantes et qui nous permettront d'effectuer la transition avec la partie suivante :

¹² Nous rejoignons ici les réflexions de Catherine Le Grand-Séville sur la *trajectoire de l'enfant en fin de vie*, inspirée des travaux d'Anselm Strauss, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Voir *Autour de l'enfant en fin de vie. Expériences et réflexions dans le Nord-Pas-de-Calais*, ENSP, pp. 137-138

- Le rôle prépondérant des soignants (médecin, infirmière, puéricultrice, etc.) dès les premières interactions avec la famille et tout au long du parcours du bébé ou de l'enfant.
- La nécessité pour les soignants de réfléchir à leurs propres ambivalences et leurs manières de mettre à distance la mort, autrement dit de travailler leur réflexivité.
- Et conjointement, la nécessité de penser l'accompagnement avec des familles aux prises avec le paradoxe décrit plus haut et leurs propres ambivalences.
- Repenser l'annonce 1) comme un processus d'interactions et 2) véhiculée inévitablement par d'autres personnes que le médecin. L'annonce est donc 3) à définir au pluriel. En outre, son contenu est 4) souvent équivoque et n'est jamais entièrement « réalisable » par les familles.

2. ACCOMPAGNER L'INACCEPTABLE

« (l'équipe de soins palliatifs pédiatriques est) la représentation physique de la mort, quoi qu'on en dise ! (...) les parents ne veulent pas nous voir (...) les parents ne seront jamais prêts à nous rencontrer ».

Nago Humbert¹³

Dans la majeure partie des entretiens, les parents ont effectivement du mal à se détacher des signes/stigmates (de la mort) que les équipes soignantes représentent et ce, quel que soit leur jugement sur la qualité de l'accompagnement. Les parents se confrontent donc à une difficulté majeure : comment entrer en relation avec des professionnels à la fois marqués du sceau de la maladie et de la mort de leur enfant, mais qu'ils investissent aussi comme les potentiels sauveurs de leur enfant (espoir de guérison ou de supplément de vie), ou en tout cas comme ceux qui en prendront soin ?

Du côté des équipes soignantes, la question n'est pas moins complexe. Il s'agit de savoir comment accompagner des parents confrontés à cette situation tout en acceptant leur position face au même paradoxe et en gérant leurs propres ambivalences face à la fin de vie d'un bébé ou d'un enfant.

La violence de la mort

Un des enjeux majeurs de l'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques est observable à travers l'ensemble des entretiens, il s'agit de faire face à toute la violence et aux sentiments qu'implique la mort d'un enfant, ce qu'exprime particulièrement bien Fabienne : *« on a quand même (eu) euh 6 mois de rage (...) ça aurait été bien que...quelqu'un...puisse euh...recevoir euh toutes...c'est pas des questions, mais tout au moins euh...la rage ou bien la déception enfin l'impuissance que l'on avait, enfin entendre »*. Qu'ils le veuillent ou non, les soignants sont donc le réceptacle de tous les sentiments de colère, de déception et

¹³ Lors du Congrès International de soins palliatifs pédiatriques à Montréal, 2012.

d'impuissance qu'éprouvent les parents et qui se rejouent à chaque interaction avec l'équipe soignante. À l'instar de Fabienne, les parents interviewés semblent non pas réclamer une (ré)solution mais plutôt des temps et des espaces d'écoute dont l'objectif n'est pas d'atténuer la souffrance mais bien de la prendre en compte, c'est-à-dire lui donner une place et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie de leur enfant.

Il arrive que cette violence se dirige contre l'équipe d'un autre hôpital. Dans notre échantillon, nombreux sont les entretiens dans lesquels les services des hôpitaux de proximité sont particulièrement critiqués et souvent comparés au CHRU de Lille. Orienter sa souffrance sur un « mauvais objet » (l'équipe soignante, un service, un hôpital) semble alors permettre aux familles de se concentrer sur ce qu'elles jugent essentiel et ainsi d'essayer ne pas faire subir à l'enfant la violence que leur fait éprouver la perspective de leur décès. La même logique vaut aussi pour un-e membre de l'équipe médicale, comme Nadia qui s'insurge contre une pédiatre, ou encore Suzanne contre une généticienne : « *elle la pauvre euh...et pourtant, ha non mais c'est vrai, je ne sais plus ce que j'ai dit mais j'ai pas été agréable du tout avec elle...alors que c'est elle que j'ai pas arrêté d'appeler à la grossesse de L. et c'est avec elle que j'ai eu le plus d'intimité (...) c'est elle qui m'a annoncé la mauvaise nouvelle mais c'est à elle que j'en voulais en fait* ». À l'image de Suzanne, la personne en charge de l'annonce peut donc subir la colère d'un parent, mais peut être aussi la personne la plus importante dans l'accompagnement, voire celle que les parents solliciteront et/ou interpellent plus tard. Tout au long de la maladie, l'accompagnement des familles dont l'enfant est en soins palliatifs pédiatriques relève donc de cette prise en compte des sentiments violents (colère, rage, impuissance, déception, etc.) qu'implique la perspective du décès de leur enfant.

Sans avoir interrogé les soignants, il est également possible de repérer dans les discours des familles des éléments associés à cette violence de la mort, principalement à travers certains propos tenus aux parents par les soignants particulièrement heurtant. Pour seul exemple, nous avons choisi Anouk, mère d'Elliot décédé d'un cancer à 3 ans : « *j'étais assise sur le lit, très inconfortablement d'ailleurs. Et euh...et je le caressais en lui disant que j'étais présente, que tout allait bien...et là, le médecin enfin le même qui me dit « mais de toute façon Madame ça sert à rien, votre fils y vous entend pas ». (...) Alors déjà il fallait que je gère le fait qu'il allait partir mais en plus ça, on m'annonce qu'il ne m'écoute pas, il m'entend pas, limite ça servait à rien que je sois là...* ». Ces paroles de soignants retenues par les parents révèlent bien la violence qu'une mort prochaine engendre, quelle que soit sa position vis-à-vis du patient. Ici, il est difficile de ne pas faire le lien avec une mise à distance de la mort, certes « radicale » et très maladroite, mais compréhensible pour des soignants. Enfin pour ces situations, il ne faut également pas négliger la violence institutionnelle que peuvent subir les soignants (restrictions budgétaires, heures de travail cumulées, hiérarchie et administration) et qui peut parfois les pousser à bout¹⁴.

¹⁴ En cela, il serait très intéressant d'initier une démarche d'études auprès des soignants sur leur vécu de la mort à l'hôpital en lien avec les aspects organisationnels de leurs activités.

À l'image de cette citation, nous retiendrons qu'un travail continu est à mettre en place quant aux paroles adressées aux parents par les soignants. L'objectif d'un tel travail ne saurait aboutir à l'élaboration de phrases types et/ou d'un protocole puisque cela ne contribuerait qu'à enfermer encore un peu plus les acteurs de ces situations dans des rôles restreints (soignés/soignants ; professionnels/profanes). Au contraire, il s'agit de réfléchir à la place laissée aux soignants pour prendre en compte cette violence et les sentiments provoqués par la mort d'un bébé ou d'un enfant, quelle que soit sa position vis-à-vis du défunt.

Faire face à l'inconnu des derniers instants

En complément des éléments déjà développés plus haut, une autre dimension de l'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques émerge de l'analyse des discours, celle de l'inconnu auquel sont confrontés parents et soignants, notamment concernant les derniers instants.

Pour certains parents, les derniers instants sont décrits comme une épreuve particulièrement déroutante, selon eux due à leur manque de connaissance quant aux signes de l'agonie. Comme le dit bien Christel « *c'est vraiment le grand inconnu, on savait que ça allait se passer mais pas comment ça allait se passer* ». En effet, plusieurs parents disent avoir surtout été heurtés et surpris par les spasmes, les convulsions et les râles auxquels ils ne s'attendaient pas. Même lorsque les soignants sont là pour les « rassurer », ces derniers instants peuvent être particulièrement éprouvants, comme pour Monique. Pour d'autres parents, leur expérience ne correspond pas à ce que les soignants ont pu leur dire. Les soignants leur avaient annoncé une mort « douce » ou à l'inverse une fin dans « d'atroces souffrances » et le contraire s'est déroulé ce qui a pu les bouleverser. Ainsi, dans ces situations, on sait que la mort est inéluctable et plus ou moins comment cela pourrait se passer mais jamais exactement comment cela va se passer. C'est de cet inconnu dont il s'agit, aussi bien pour les parents que pour les soignants. Ces derniers ont certes plus d'expérience et de connaissances sur l'agonie mais ils savent bien que certaines choses leur échappent. Beaucoup d'entre eux ont d'ailleurs l'expérience d'un patient qui ne meure pas alors que tous les signes de l'agonie sont là ou l'inverse, ce qui les rend généralement très prudents sur le déroulement exact des derniers instants.

Bien que singulières, ces situations évoquent également des problématiques bien connues des soignants, celle des informations à communiquer ou non aux familles, de l'anticipation et de la présence des proches dans les derniers instants. D'un côté, les soignants s'interdisent d'en dire trop aux familles et/ou d'en faire trop face à cet inconnu, ce qui est diversement apprécié par les familles. De l'autre côté, des parents regrettent de ne pas avoir obtenu assez d'information à ce sujet et/ou de ne pas avoir été assez accompagnés, alors que d'autres (comme Monique) ont été informés et accompagnés mais se disent profondément bouleversés par cette épreuve. Tous les acteurs impliqués semblent donc gérer à leur manière cet inconnu en fonction de leur position dans l'accompagnement et il ne semble pas possible de répondre de manière tranchée aux questions évoquées précédemment. Toutefois, les discours nous éclairent sur le fait que ces questions ne sauraient être résolues par le simple fait d'informer

plus (ou mieux) les familles ou encore de prévoir des protocoles à même d'anticiper quoi que ce soit. En effet, même pour les soignants, plus informés et dont le travail est aussi de savoir anticiper et agir, cet inconnu (comment cela va se dérouler) reste finalement au cœur de l'accompagnement et oriente leurs comportements vis-à-vis des familles. Donc, à moins de vouloir échanger les rôles ou de vouloir faire supporter aux familles ce que les soignants ont eux-mêmes parfois du mal à gérer, ces questions doivent trouver un autre terrain d'entente. Autrement dit, il ne s'agit donc pas uniquement de réfléchir à ce que doit savoir la famille ou non, ou si l'équipe a su anticiper avec elle les derniers instants, il s'agit plutôt d'identifier cet inconnu commun et de penser, en rapport avec leur place respective dans la situation, comment chacun-e fait face à cet inconnu.

Il nous a semblé pertinent d'intégrer ici une longue citation, non pas pour dire ce que devrait être un accompagnement mais pour donner de la matière à penser. Nous l'avons choisi car elle exprime bien certaines difficultés des parents à faire face aux derniers instants, leur position d'acteur à part entière et la place de soignants disponibles et à l'écoute.

Cette citation est à considérer comme l'une des multiples formes qu'un accompagnement peut revêtir mais n'est pas un « modèle ». Sophie, mère de Léa (une semaine) :

« ils nous ont dit que pour l'instant ça se passait bien, qu'elle supportait bien le débranchement...on est remonté euh bah manger un bout...et puis euh je les appelais en fait pour savoir si ça allait toujours et tout ça euh...et là euh elle m'a dit « bah elle commence à faiblir euh...vous voulez vraiment pas venir... ? » en fait j'avais peur, j'avais peur de voir partir mon enfant en fait...et euh « vous voulez vraiment pas venir » et tout ça, j'ai discuté avec le papa et ...on a fini par redescendre (...) Et donc là ils nous ont aménagé un petit fauteuil, ils m'ont laissés la prendre dans mes bras, papa voulait pas la prendre par contre... Vous vous sentiez prête à ce moment-là ?

Bah sur l'instant non, c'est pour ça qu'on était resté en chambre...et ...avec leurs mots, l'assurance, ils nous ont expliqués qu'ils allaient être là, qu'ils étaient présents (...) ils nous ont laissé tout seuls mais il y avait la machine qui continuait à être branchée les...trucs pour le cœur là, les capteurs et donc du coup euh bah quand ça sonnait ils intervenaient assez vite autour de nous (...) donc je me suis endormie, j'ai failli la faire tomber...(...) alors là il m'ont descendu un lit ...le rêve, c'était vraiment euh...je m'attendais pas du tout à ça quoi...ils m'ont descendu un lit euh...il (son mari) était assis à côté de moi près du fauteuil, ils lui préparaient du café euh...moi j'avais la petite dans mes bras, je m'endormais avec elle...j'étais toujours réveillée par...le son de la machine, par contre c'est terrible hein quand les enfants sont en fin de vie...elle était dans mes bras et puis bah j'étais réveillée en sursaut parce que BIP, BIP, BIP, la machine du cœur quoi c'est horrible, par contre...(..)

(s'adressant à son mari) : Même euh quand je l'ai eue dans mes bras...quand elle était dans mes bras dans le lit et qu'elle baissait au niveau de son cœur, tu la stimulais en faisant « hein ma pépète » comme ça en dessous de ses pieds...(..)

ce qui était impressionnant c'est que quand je parlais de l'accouchement elle pff...le cœur repartait (...) avant de me rendormir avec elle, je lui ai dit que...si elle se sentait pas capable d'affronter la vie euh qu'on lui en voudrait pas si elle partirait et que aujourd'hui c'était

quelque chose de difficile pour elle aussi et que voilà...et bah ça n'a pas suffi les paroles de maman (sourires) elle s'est battue toute la nuit, toute la nuit...les arrêts cardiaques continuels euh où la machine descendait à 0 puis elle reprenait toute seule euh...c'était impressionnant, elle a fait au moins 10 descentes comme ça euh, jusqu'à ce que son papa finisse par lui dire euh... « bah si tu te sens plus capable euh arrête papa il ne t'en voudra pas » et là BIIIP (...) Ça a lâché en fait quoi, c'était impressionnant, elle était très stimulée par notre voix, ce qu'on pouvait lui raconter...ce qu'on pouvait lui dire euh...le contact qu'on avait avec elle c'était impressionnant, et avant de partir elle nous a ouvert ses yeux, elle nous a montré ses yeux et puis pff une petite larme qui a coulé comme ça, et elle est partie en fait...(...) Mais euh c'est vrai que ce contact là il a été impressionnant, d'ailleurs je regrette en aucun cas ces moments, on était tous les 3 euh...on a pu voir ses petits yeux verts (...) Oui c'était beau euh...même si c'était la fin, c'était un bon moment quoi...(...) même si c'était la fin on en a des...bah moi personnellement des bons souvenirs hein...

Comment, pour vous, Léa a vécu ses derniers moments ... ?

Ho je pense très bien hein, elle s'est endormie dans les bras de maman euh la main de papa en dessous euh, on discutait avec elle euh je pense qu'elle est partie très paisiblement (...) et puis on lui a promis de se battre aussi euh...je veux dire quand on a un petit bébé de 6 jours qui est là, dans nos bras, et qui nous fait 10 arrêts cardiaques pour se maintenir en vie...euh on se dit bah voilà quoi, toi t'as pas le droit de lâcher, même si c'est dur t'as pas le droit...et donc du coup ça a été notre force jusqu'à aujourd'hui même si euh on a eu des moments durs, et ça a été notre force de savoir comment elle s'est battue... »

À l'image du discours de Sophie, les parents interrogés ne semblent pas identifier le manque d'information et/ou d'anticipation (ici pour les derniers instants) comme l'enjeu essentiel d'un accompagnement. Au contraire, les parents semblent valoriser un accompagnement dans lequel est reconnue et partagée l'expérience de cet inconnu du déroulement exact de l'agonie¹⁵.

De manière transversale, les différentes situations et les analyses développées jusqu'ici révèlent finalement des liens entre soignants et familles articulés autour d'enjeux de place, enjeux identifiables à travers les discours quant aux rapports avec le monde médical, à l'implication des familles dans les soins et à la confiance mutuelle.

Penser l'accompagnement des familles

En préalable, il est nécessaire de revenir sur un élément qui parcourt une bonne partie des entretiens : la qualité des équipes soignantes du CHRU par rapport aux hôpitaux de proximité, avec un plus pour le côté relationnel en néonatalogie, et une maîtrise technique soulignée pour les autres services du CHRU. Le travail des puéricultrices et des infirmières est très apprécié et les médecins, bien que loués, sont plus souvent la cible des parents dans leurs

¹⁵ Nous y reviendrons également dans la quatrième partie.

critiques à l'égard du corps médical, notamment les médecins des hôpitaux de proximité¹⁶. Un soignant a pu pleurer avec les parents (Suzanne, mère d'une petite fille de 10 jours) et un médecin reconnaître qu'il s'était trompé sur un diagnostic (Monique, p 22). Parmi d'autres familles, Anouk, dont le fils est décédé d'un cancer à 3 ans, souligne « *les doigts de fée* » des infirmières ; Oscar et Angèle, parents de Ludovic, un an et demi (décédé en neurologie), louent la compétence et l'humanité du kinésithérapeute, ou encore Anna et Henry (parents de Justin, 8 mois) disent clairement s'être « *senti chez nous* ». A la question de savoir ce qui pourrait aider les familles en général, Henry a d'ailleurs répondu « *tomber sur la même équipe que nous* ».

Outre les qualités des équipes soignantes, plusieurs parents éprouvent des difficultés à comprendre le monde médical. Pour Cyril, c'est un « *tourbillon médical* », pour Sophie c'est « *une machine* » et certaines fois, la méconnaissance des codes et des règles de cet univers est si grande que les parents n'osent pas poser de questions au point, par exemple, de découvrir après plusieurs semaines qu'il y a une salle de jeu au même étage pour sa fille (Georges). Plus globalement, aucun entretien ne fait mention clairement d'un temps d'accueil formalisé dans lequel auraient été présentés l'institution hospitalière et le service où se trouve l'enfant. En ce sens, il serait intéressant d'engager un travail pour repenser la question de l'accueil des familles dans les différents services dont le fonctionnement est une évidence pour les soignants mais souvent une énigme pour les parents.

Au-delà de l'ignorance des parents du fonctionnement du monde médical, réfléchir à la place de la famille dans l'accompagnement ne peut se dispenser d'un éclairage sur les rapports de pouvoir qui s'instaurent inévitablement entre chaque acteur. Parmi les entretiens, on peut en effet regrouper plusieurs familles qui se plient au pouvoir médical puisqu'en dernière instance ce sont les soignants qui ont les compétences techniques : « *sur les grandes décisions non, parce qu'en plus on est obligé malgré tout de...de se plier aux décisions médicales...je ne suis pas médecin...si le médecin dit ça euh...je n'ai pas d'éléments pour...même si je pense que ce n'est pas bien ou que c'est mal, etc. je n'ai pas de preuves (...) je peux juste dire « vous êtes sûr ? c'est normal ? » mais je ne peux pas aller plus loin, je ne peux pas m'opposer aux décisions médicales* » (Cyril). D'autres familles parviennent néanmoins à négocier en trouvant les ressources nécessaires pour comprendre la situation et se faire entendre. Par exemple, certaines sont parvenues à écourter l'hospitalisation afin d'être au domicile ; d'autres se sont montrées suffisamment convaincantes pour que les soignants effectuent un test supplémentaire ou donne à voir le nouveau-né (même quelques instants). À l'inverse, des familles parviennent à imposer à l'équipe médicale de se plier à leur demande comme Fabienne et sa volonté d'accompagner son enfant à domicile et non pas de l'inscrire en

¹⁶ Il est difficile ici de ne retenir que le discours des parents et nous n'avons pas accès à d'autres points de vue. Comme nous l'avons observé plus haut, ces critiques peuvent être interprétées comme permettant aux familles de concentrer leur colère face à la situation sur « un mauvais objet » afin de mieux se concentrer sur le projet avec l'enfant.

structures spécialisées comme proposé¹⁷. D'une manière générale, une certaine connaissance du monde médical est aussi un facteur aidant pour les familles dans leur négociation avec le personnel soignant. C'est le cas avec Vicky qui lors du décès de son premier fils dit clairement être soumise au pouvoir médical et adoptera la position inverse lors du décès de son second fils ou alors Fabienne, elle-même assistante sociale et dont la sœur est puéricultrice, et qui a su coordonner un nombre impressionnant d'acteurs autour de son fils (orthophoniste, kinésithérapeute, étudiantes infirmières, auxiliaires de vie, etc.). À l'extrême, certaines familles vont entrer en conflit, exprimant clairement leur désaccord et du ressentiment à l'égard des équipes, ce que nous avons pu déjà aborder plus haut.

Les équipes soignantes sont généralement conscientes de ces rapports de pouvoir et cherchent à impliquer les familles dans les soins afin d'atténuer leurs effets potentiellement conflictuels et ainsi redonner une réelle place à des parents dont l'identité est mise à mal à l'hôpital. Du point de vue des équipes soignantes du CHRU, cela consiste notamment à essayer au maximum de proposer des choix à faire aux familles ou encore de les faire participer aux soins. Certaines familles ont pu faire part de leur frustration, voire de leur colère de ne pas avoir été suffisamment associées aux soins et/ou à certaines décisions. Pour autant, il semble que se jouent d'autres choses que la simple question d'avoir ou non un choix à faire ou encore d'être partie prenante d'une décision. En effet, beaucoup des familles interrogées comprennent que les choix sont limités et se sont senties plutôt impliquées et ont apprécié de l'être. Par exemple, une équipe soignante est allée jusqu'à accepter un traitement expérimental que la mère avait trouvé sur Internet et semble l'avoir clairement fait pour rassurer et soutenir cette femme dans sa place de mère. Car c'est bien de cela qu'il s'agit finalement : comment continuer à être un parent dans une situation qui leur échappe avec un personnel soignant qui, par nécessité ou non, prend d'une certaine manière toute la place ?

À ce titre, la citation suivante est tout à fait pertinente. Au sujet des trajets domicile/hôpital qui auraient pu nécessiter une ambulance et la présence d'un infirmier, voici ce que disent Anna et Henry (parents de Justin, 8 mois) :

« Anna : on était content de ... d'essayer tout seul (sourires) ;

Henry : même si des fois moralement on en chait quand même pas mal mais...non on trouvait que ça faisait quelque part partie de notre apprentissage de parents même si...c'est pas tout à fait un apprentissage normal on va dire de...de parents qui avaient un petit truc en plus...

Vous aviez besoin de vous affranchir un petit peu...

Anna : oui on était fier de...de réussir ».

A l'image de cette citation, les discours des interviewés révèlent clairement un besoin d'être identifiés et reconnus comme parents à part entière dans des situations où ils ont justement l'impression que cette place leur échappe. Que leur enfant vienne de naître, qu'il ait déjà plusieurs mois, voire plusieurs années, les parents sont mis à mal dans leur identité de parents et l'enjeu est bien celui de pouvoir continuer à jouer leur rôle de parents. A ce titre, l'extrait

¹⁷ Nous y reviendrons plus loin en partie III Vécu de la maladie, Hôpital et domicile. Le domicile peut être sources de conflits (et de rancœurs) entre soignants et familles.

suyvant illustre bien cette idée. Fabienne, mère de Virgil, décédé à l'âge de 10 ans, à domicile :

« j'ai conscience qu'on a vraiment eu de la chance euh...qu'on nous ait fait confiance (...) j'aurais eu du mal à ne pas avoir la main...c'était la seule chose qu'on pouvait faire pour V., (...) on est tellement impuissant que le fait d'être un peu dans...dans l'application, d'être dans...dans les soins, dans la confiance avec les équipes soignantes...on a l'impression qu'on fait quelque chose pour lui au moins...c'est important (...) la confiance qu'avaient les médecins...c'est pas que ça me rassurait, ça me donnait ...ça me donnait de la confiance en moi (...) et puis c'est surtout de...de nous reconnaître en tant que parents...une place... ».

À l'image de Fabienne, contrer l'impuissance ressentie face à la maladie par des actes, même minimes, envers son enfant permet aux parents de se sentir reconnus et de tenir. Dans une situation où leur identité de parent est constamment mise à l'épreuve, l'enjeu pour les parents est donc d'« avoir la main », c'est-à-dire de ne pas se sentir dépossédé (par les soignants) de leur place aux côtés de l'enfant. En cela, l'enjeu pour les soignants est alors de les accompagner sans les priver de leur rôle de parents, notamment en leur donnant (pour ceux qui le souhaitent) des responsabilités, ressenties comme un signe d'une confiance des soignants envers eux.

La question de la place de la famille dans l'accompagnement va ainsi de pair avec celle de la confiance. Tout comme il est parfois difficile pour les soignants d'accorder leur confiance aux familles, il arrive aussi que les parents émettent des réserves quant aux soignants. Parmi d'autres parents, Vicky, mère de deux enfants décédés, exprime tout à fait bien les réticences des parents à faire confiance aux soignants (ici des internes) : « y'a des moments...quand on était en neuropédiatrie, on avait affaire aux internes...ce qui est...très frustrant, on sait qu'ils apprennent, on sait que y'a les médecins derrière, mais on les voit pas, on a du mal à...leur faire confiance euh...surtout quand on voyait qu'ils n'arrivaient pas à maîtriser, bah nous forcément on maîtrisait plus la maladie...plus...depuis le début avec eux, donc c'est normal, mais quand on voit qu'ils arrivent et puis qu'ils...euh ils...on voit qu'ils ne savent pas, c'est pas évident quoi ».

D'un côté comme de l'autre, « l'alliance thérapeutique¹⁸ » (entre soigné et soignant) renvoie donc à la notion de confiance comme la source d'enjeux importants autour d'une certaine maîtrise (ou sentiment de maîtrise) de la maladie. Cela n'est pour autant jamais acquis complètement et il s'agit également pour les soignants de rester professionnels. En ce sens, le travail à fournir pour des équipes soignantes est de créer des conditions favorables pour qu'une confiance mutuelle puisse s'instaurer, travail qui ne saurait être initié sans au moins deux conditions préalables :

¹⁸ Au sens de P. Ricœur. Voir notamment l'article de Jacquemin Dominique : « Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soins », in *Revue Francophone de Psycho-oncologie*, vol. 4, issue 4, 2005, pp. 281-284

- L'alliance thérapeutique n'est jamais acquise et doit être pensée dans le temps.
- Engager une réflexion sur ses propres réticences et conditions personnelles pour accorder sa confiance à l'autre en général, puis plus spécifiquement dans le cadre professionnel et la relation soignant/soigné.

En définitive, l'enjeu principal d'un accompagnement pourrait se formuler ainsi : comment l'équipe soignante (médecins, infirmières, puéricultrices, aides-soignantes, etc.) et plus largement l'institution hospitalière (cadres administratifs et financiers, conseil d'administration, etc.), assume la responsabilité de la prise en charge (pour tous les acteurs impliqués) de la violence de la mort d'un bébé ou d'un enfant ?

III. LE VÉCU DE LA MALADIE

Le vécu de la maladie dépend évidemment de la maladie (néonatalogie, cancérologie, neurologie) et ceci se retranscrit en partie dans les entretiens. Toutefois, les entretiens recueillis sont trop peu nombreux par maladie pour faire émerger des différences significatives, mais on retrouve des caractéristiques communes à chaque parcours qu'il est intéressant de reprendre ici. Nous relèverons donc peu de différences entre les décès et chercherons plutôt à décrire ce qu'il y a de commun dans les discours. Autrement dit, bien que singuliers, les parcours des parents (et de leur enfant) seront regroupés en trois dimensions qui sont autant de tendances que connaissent généralement les familles face à la maladie.

L'hôpital et le domicile

Nous l'avons précisé plus haut, les familles espèrent jusqu'au bout (la guérison ou un surcroît de vie) ce qui leur permet de tenir. À nouveau, ce paradoxe doit être ici pris en compte, les parents envisageant pendant longtemps la maladie comme une épreuve qu'ils surmonteront mais qui ne signifie pas pour eux le décès de leur enfant : « *j'ai toujours été très naïf moi pour la maladie de Logan, j'ai toujours été convaincu qu'il allait guérir* ». À l'image de Cyril, la majeure partie des familles sont comme embarquées contre la maladie et luttent pour la vie, l'hôpital étant alors le lieu où l'on soigne certes, mais qu'il faut plutôt éviter.

Mère d'un adolescent de presque 14 ans, Sylvie exprime le sentiment que ressentent beaucoup de parents : « *JDF (Jeanne de Flandre) et la maison, donc maman restait la semaine à l'hôpital, papa venait le week-end à l'hôpital, ça a été euh...4 ans comme ça quoi on a passé plus de temps à l'hôpital qu'on a passé à la maison...* ». C'est donc un regret que formule clairement Sylvie, celui partagé par de nombreux parents qui ont vécu ces aller-retours pendant longtemps et qui ressortent finalement en ayant l'impression d'avoir passé tout leur temps à l'hôpital. Cette observation renvoie à la question des déplacements qui, en fait, ne sont pas considérés comme un problème pour l'ensemble des familles mais plus comme une donnée à prendre en compte dans la maladie de leur enfant. En effet, plusieurs parents ont pu

effectuer jusqu'à une heure de route, voire plus, pour aller à l'hôpital depuis chez eux, mais ils ne l'ont pas relevé comme étant pénible ou particulièrement lourd. La distance avec l'hôpital référent n'est alors pas réellement un problème tant que les parents ont confiance en l'équipe soignante et en eux-mêmes pour prendre en charge leur enfant. Autrement dit, ces déplacements semblent faire partie du parcours de la maladie et des contraintes avec lesquelles les parents sont « prêts » à jouer puisque leur enfant va guérir (espoir). Il faut toutefois noter une exception, de taille, à cette analyse lorsque les familles ont des difficultés financières importantes, comme Georges pour sa fille Solène (14 ans) : *« on avait des contacts avec l'assistante sociale de Valenciennes qui nous avait fait des secours pour...pour le train (...) la sécurité sociale nous faisait des secours de 200, 250 euros et puis tout le mois on y allait...pratiquement à Lille, je veux dire chacun mutuellement (...) on prenait le train de Denain jusqu'à Valenciennes, de Valenciennes jusqu'à Lille, après de Lille on reprenait le métro...métro on remontait à pied une certain moment pour arriver à l'hôpital, on était soulagé de sortir de tous ces tracas...de tous ces services-là pour arriver dans la chambre et voir...euh notre fille...(...) mais là quand on arrivait, qu'on nous disait non, faut repasser dans une heure, c'est quand même... »*. Outre le fait de voir sa fille dans ses derniers instants de vie, Georges (et sa famille) a donc dépensé beaucoup d'énergie et d'argent dans les transports sans qu'une solution plus confortable lui soit proposée. À ce titre, cette situation illustre la nécessité pour les équipes soignantes d'identifier les familles dont le budget est trop limité afin de réfléchir à des prises en charge plus adéquates, notamment en collaboration avec l'assistante de service social de l'hôpital dont une des missions principales est l'accès au droit et la gestion des budgets familiaux¹⁹.

Au-delà de cette situation, les parents acceptent généralement de devoir passer par l'hôpital dès qu'il y a un problème, mais ils cherchent en fait à y rester le moins possible. Dans leurs discours, le domicile est en effet valorisé comme le lieu d'une certaine « normalité » retrouvée, par contraste avec l'hôpital, lieu de la maladie. D'ailleurs, l'ensemble des discours révèle une dépense d'énergie importante de la part des parents pour justement maintenir une vie « normale » malgré la maladie. On l'observe notamment à travers la volonté, lorsque c'est possible, de maintenir l'enfant à l'école (Fabienne et Corentin, Anouk ou encore Georges) ou alors de faire venir l'école à la maison avec des cours particuliers (Sylvie). Cela peut concerner également les activités extra-scolaires, mais les parents se heurtent à certaines réglementations, comme pour Fabienne avec la piscine : *« moi je me suis fait jeter de combien de piscines ? (...) 5 piscines refusaient la présence de Virgil parce qu'il avait un bouton mickey (...) il fallait qu'ils acceptent qu'il mette un T-shirt pour pas montrer à tout le monde (...) une seule piscine a accepté mais dans un créneau horaire bien particulier »*. Au-delà de ces difficultés parfois rageantes, les familles tâchent de maintenir leur enfant à domicile avec toutes les activités possibles en fonction de son état de santé, mais se rendent à l'hôpital dès

¹⁹ Pour plus de précision sur le rôle et les missions de l'Assistant de Service Social (ASS), voir Sivek C., Guérin S., Mazin C., « Accompagner un enfant en fin de vie à domicile ou à l'hôpital : problématiques sociales », in *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, Vol 12, n° 3, 2009, pp. 160-164

qu'ils sentent qu'ils ne peuvent plus subvenir à ses besoins et qu'il nécessite l'attention du médical. En ce sens, l'articulation entre l'hôpital et le domicile est certes une dualité réelle, mais elle semble être une donnée vécue finalement pour bon nombre de parents comme un continuum. En ce sens, l'hôpital et le domicile ne sont pas forcément opposables, ni à opposer.

Dans les discours recueillis, il est frappant d'observer que rares sont les familles (avant 2009) à avoir eu recours à une hospitalisation à domicile (HAD) alors que certaines auraient pu en bénéficier²⁰. L'analyse de ces entretiens nous a permis de dégager certains points qui peuvent éclairer les enjeux du domicile, aussi bien pour les familles que pour les soignants.

Certaines femmes, comme Christel et Fabienne, ont pu maintenir leurs enfants à domicile sans HAD grâce une énergie impressionnante pour coordonner un ensemble d'acteurs autour de leur enfant, du personnel soignant aux travailleurs sociaux (une assistante sociale, voire un député) tout en passant par leur réseau amical. Voilà ce que nous en dit Fabienne : *« y avait une dame de ménage qui venait le lundi et vendredi matin, y avait l'orthophoniste qui venait le mardi et le jeudi, y avait mes parents qui venaient passer le mercredi toute la journée (...) la kiné qui venait tous les matins et tous les après-midis (...) on avait vraiment des gens extraordinaires (...) Béatrice de la nuit venait le mardi soir et le jeudi soir elle arrivait à 21h jusqu'à 9h du matin et alors là une perle...une perle franchement (...) en fait c'est pas ce n'est pas vraiment une équipe soignante que j'ai choisie, c'est une équipe qui connaissait V. avant sa maladie et qui...a évolué avec Virgil dans sa maladie (...) (Mais parce que c'était aussi votre choix, enfin ce n'était pas une équipe imposée... ?) mais parce que je les sentais prêts...prêts à nous suivre (...) (Vous faisiez le lien entre toutes ces personnes ? La personne qui faisait la coordination ?) oui c'était moi, oui, parce qu'en fait moi je...je...euh bah qui d'autres pouvait le faire ? ».*

À l'image d'autres familles, cette mère a eu besoin d'être le relais et a su mobiliser ces acteurs autour de son fils afin *« d'avoir la main²¹ »* et se sentir active face à la maladie. En outre, l'équipe médicale est certes mobilisée pour son savoir technique, mais plus encore parce qu'elle connaît son enfant. Dans le discours de Fabienne, ceci fait écho aussi à ce qu'elle a pu vivre avec la mise en place d'une HAD lors de la dernière année : *« l'HAD c'était du ponctuel hein, c'est je viens, je fais un soin, je repars...après y en a une autre qui vient faire un autre soin... (oui pour vous, ce n'était pas un accompagnement ?) non, non, non je ne suis pas sûr que ce soit...la réponse qu'il me fallait ».* À l'image des familles dont l'enfant est resté à domicile et qui nécessitait des soins, Fabienne exprime le besoin d'un accompagnement adapté au rythme de l'enfant et à celui des parents qui s'en occupent quotidiennement. De surcroît, le type d'organisation que requièrent ces accompagnements peut faire ressentir à ces

²⁰ Les discours recueillis ne nous permettent pas d'évoquer les raisons de cette observation. Pour autant, il est probable, à l'époque et certainement encore aujourd'hui, que certaines équipes d'HAD aient refusé de faire de la pédiatrie par manque de formation, de matériels adaptés et de compétences. Il est aussi possible que certaines familles n'aient pas été orientées vers une HAD pédiatrique par manque de connaissances de la part des soignants.

²¹ En référence à plus haut dans la partie II, *Penser l'accompagnement des familles*

familles que pour l'équipe médicale, il s'agit d'un patient comme un autre et finalement qu'importe le professionnel, ce qui peut être très heurtant pour elles. Vicky exprime tout à fait ce sentiment : *« ce que je ne savais pas, c'est que sur les 15 personnes j'allais voir les 15 personnes...euh...c'était tous les jours donc lundi j'avais untel, mardi c'était un autre, j'avais jamais les mêmes en fait, donc c'était assez...déjà ça il fallait expliquer euh...untel faisait comme ça et un autre préférait faire comme ça enfin...donc moi j'étais au milieu avec P. et je ne trouvais pas ça agréable, ils avaient pas le temps (...) je suis tout à fait d'accord pour le laver mais dans ce cas-là qu'ils prennent une heure mais pas 10 minutes (...) et bah ils avaient pas le temps donc il fallait se dépêcher et c'était une catastrophe, ils avaient pas le temps...de s'occuper de lui en fait »*. Ces deux citations illustrent des temporalités radicalement différentes entre la famille et l'équipe médicale, cette dernière étant contrainte d'aller vite et ne pouvant pas assurer un accompagnement personnalisé, c'est-à-dire assuré par les mêmes soignants qui peuvent prendre du temps avec l'enfant et la famille.

Plus encore, l'équipe médicale, parfois bien malgré elle, ne peut empêcher la famille d'éprouver le sentiment d'une intrusion dans sa sphère privée, intime. Fabienne exprime ce sentiment à sa manière : *« une dame est venue, elle a expliqué un petit peu comment ça se mettrait en place et (sourires) et puis euh...bah le problème c'est qu'ils nous dépossèdent de tout »*. À nouveau, il s'agit pour Fabienne, comme pour l'ensemble des familles, de ce besoin de garder la main sur le parcours de son fils face à la maladie et que l'équipe médicale peut compromettre. En ce sens, au regard des discours des parents, s'il fallait identifier un seul enjeu pour l'équipe médicale dans l'accompagnement à domicile, c'est bien celui-ci : ne pas donner aux familles le sentiment de s'imposer et respecter la dimension intime d'un domicile. Cette observation est renforcée par plusieurs discours. D'abord celui de Sylvie qui reste très vindicative à l'égard de la prise en charge à l'hôpital et ensuite à domicile de son enfant. Lorsque la médecin lui conseille de ramener son enfant à l'hôpital car *« il ne passera pas Noël »*, elle lui a répondu : *« écoutez Docteur, vous ne l'avez pas guéri, vous ne le verrez pas mourir (...) vous pouvez me téléphoner, vous pouvez m'envoyer la police, l'ambulance, vous ne l'aurez jamais »*. En colère contre les soignants, cette mère exprime de manière exacerbée ce qui traverse finalement toutes les familles à un moment ou à un autre face au médical, un sentiment de dépossession qui sera ici « contré » par un retour à domicile comme si ce dernier s'opposait à l'hôpital. D'une autre manière, le discours de Vicky renvoie également à ce besoin de garder la main (de ne pas se sentir « dépossédé »), discours particulièrement instructif quant à la mise en place d'une HAD du point de vue des familles : *« elle (l'infirmière) regardait partout dans ma maison...je ne l'aimais pas...c'est des gens comme ça en fait qui regardent partout dans votre maison...si votre maison est potable pour votre enfant...mais ça ne se fait pas...(...) quand ils venaient j'avais l'impression que c'était pour regarder comment je vis...et pas comment Paul il était...(...) ma maison était propre euh...et je ne sais pas j'avais l'impression d'être salie du coup...euh j'avais l'impression que à la moindre chose ils auraient pu dire « bah écoutez, on va reprendre votre enfant » ça faisait plus assistante sociale qui venait pour regarder comment maison elle était »*. Qu'une équipe médicale s'introduise dans un domicile n'est jamais anodin car il s'agit, qu'on le veuille ou

non, d'une intrusion dans la sphère privée, intime, d'une famille. Vicky fait ici une opposition au propre (chez elle) et au sale (l'équipe médicale) pour bien signifier cette intrusion et finalement la peur (fantasmée ou non) qu'on lui retire son enfant (dépossession). Le sentiment d'intrusion que peuvent ressentir les familles est d'ailleurs d'autant plus fort qu'elles éprouvent un sentiment de vulnérabilité et d'impuissance face à la situation, qu'elles sont généralement fatiguées et qu'une telle prise en charge signifie alors concrètement l'évolution de la maladie. Quand il s'agit du domicile, les équipes médicales ne mesurent alors peut-être pas suffisamment les conséquences de leur intrusion dans l'intimité des familles.

Ces observations via les discours renvoient à un changement majeur pour les soignants comme pour les parents puisque dans ces situations, ce ne sont plus les familles qui viennent à l'hôpital mais l'hôpital qui vient à la maison, or le domicile n'est plus comme autrefois le lieu du mourir. Ceci nous permet ici d'apporter un bémol à la prise en charge à domicile comme étant l'accompagnement le plus adéquat, ce que beaucoup de familles interviewées ont valorisé. Nous prendrons ici appui sur un entretien du premier corpus, c'est-à-dire hors Nord-Pas-de-Calais, mais qui exprime bien selon nous ce que peuvent ressentir certains parents : (Nadia) « *on ne voulait pas qu'Adeline soit à la maison si elle était trop médicalisée, on ne voulait pas sachant qu'elle allait décéder, garder le souvenir d'elle malade à la maison (...) on la voyait pleine de vie à la maison et on n'imaginait pas...voilà la voir autrement à la maison (...) Si jamais elle était décédée à la maison, je ne sais pas si on serait resté après* ». Nadia reprend d'abord un élément commun à l'ensemble des parents, c'est-à-dire que le domicile est valorisé la plupart du temps jusqu'à qu'ils ne puissent plus subvenir aux besoins de l'enfant, l'hôpital prenant alors le relais et, vers la fin, faisant office de séparateur entre la vie (la maison) et la mort prochaine (l'hôpital). Ensuite, à l'image de Nadia, il est probable que nombreux sont les parents pour qui le fait de garder des signes/marques de la maladie et de la mort à domicile puisse être finalement plus difficile à vivre, mais aussi moins avouable. Culturellement, nous sommes désormais habitués à associer l'hôpital à la mort et par contraste ici le domicile à la vie (« *on la voyait pleine de vie à la maison* »). Pour certains parents, associer la maladie et la mort de leur enfant à leur domicile est trop difficile mais pas forcément facile à avouer et à accepter car laisser son enfant à l'hôpital peut être aussi interprété, par soi-même et l'entourage, comme un abandon²². Cette observation est importante dans la compréhension des enjeux d'un accompagnement puisque le risque d'une prise en charge à domicile est justement que le domicile peut ne pas « faciliter » la séparation d'avec le mort (plutôt associée à l'hôpital).

Nous ne l'avons pas traitée jusqu'ici, mais la question du domicile renvoie évidemment à des questions d'ordre financier. Au-delà des prises en charges par la sécurité sociale et les mutuelles, les familles évoquées plus haut ont dû dépenser beaucoup d'argent pour subvenir

²² Certainement pour des raisons similaires (mais pas les seules), nous pouvons relever ici le fait qu'aucun discours n'a été recueilli sur le « désir » de mort de la part des parents ou le souhait d'arrêter le traitement curatif. Ces questions n'ont pas émergé dans les discours mais la grille d'entretien ne l'abordait pas non plus. Au sujet de la « demande de mort », voir notamment Favereau Eric, Fournier Véronique, « *Demander la mort de son enfant* », Ed. Centre d'Ethique Clinique, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, 2009.

aux besoins de leur enfant. Une famille a dû vendre sa maison et toutes les mères ont arrêté de travailler pour s'occuper à plein temps de leur enfant (ou alors était déjà à pôle emploi). Le manque de compétences techniques et pédiatriques des équipes ainsi qu'un matériel pas toujours adapté, ont également été relevés. Sylvie, Béatrice et Vicky ont également émis des critiques quant à la forme galénique des médicaments. Enfin, la place du généraliste a été évoquée. Il se dégage des entretiens un manque de formation sur la spécificité de ces prises en charge, qui a pu mener à des maladresses de leur part (comme de ne savoir proposer que des antidépresseurs pour Cyril), mais qui était le plus souvent compensée par un fort investissement et une présence attentive auprès des familles.

En définitive, les discours sur le domicile et l'HAD renvoient finalement à la capacité des équipes soignantes à coordonner leurs actions autour de l'enfant en veillant à :

- Construire avec la famille (et l'enfant) le projet d'accompagnement
- Personnaliser l'accompagnement, c'est-à-dire tendre au maximum à respecter le rythme de l'enfant et des familles sans faire trop peser sur eux les contraintes organisationnelles propres à l'équipe médicale.
- Accorder une place suffisante à la famille pour lui laisser le sentiment de garder la main, quitte à ce qu'elle soit la coordinatrice de l'ensemble.
- Réfléchir et adapter son positionnement de soignants à un univers de « non-soignant », celui du domicile, c'est-à-dire la sphère privée, intime.

Le risque d'isolement

Outre la douleur et l'empathie qu'il est impossible de ne pas ressentir lorsqu'on lit ces témoignages, il est frappant d'observer dans la majeure partie des entretiens un processus d'isolement des parents, tendance contre laquelle finalement toutes ces familles luttent, avec plus ou moins de réussite. Conjointement à celles qui ont su (et pu) maintenir des réseaux de sociabilités autour d'eux, nous nous intéresserons également aux familles qui ont eu plus de peine afin de dégager leurs points communs.

Tout comme nous l'avons noté plus haut avec Sylvie, nombreux sont les parents à percevoir l'hôpital comme leur seconde maison. On le retrouve notamment avec Céline : *« on a vécu 9 mois en allant toutes les semaines et en passant des semaines voire des mois entiers à l'hôpital, une fois sorti de ce cadre, on est perdu, isolé, notre « famille » à ce moment-là c'est l'hôpital, les médecins, les infirmières, le corps médical, les autres parents, les autres enfants »*. Les parents sont accaparés par l'hôpital et la maladie de leur enfant. Si l'on considère qu'ils n'envisagent pas autre chose que la guérison de leur enfant, il est donc assez évident que de nombreux parents ne pensent pas en priorité à entretenir leurs autres réseaux de sociabilité.

Cette observation est renforcée par le fait que la maladie de leur enfant mobilise généralement un des deux parents à temps plein. Il se dégage de certains entretiens une dynamique très claire dans laquelle un des conjoints est comme « au front », à se mobiliser corps et âme, à enchaîner les rendez-vous médicaux, les séjours à l'hôpital, les tâches administratives et/ou

domestiques, etc. L'autre conjoint n'est pas moins concerné, mais en fonction des situations devra assumer un emploi pour assurer le coût de la maladie ou alors peut sembler plus distant face à la situation, voire presque en phase dépressive. Cette dynamique se retrouve également après le décès et même si l'on peut penser que ce sont plutôt les femmes qui sont « au front », les deux hommes interrogés pour cette enquête l'ont aussi été. Par exemple, la femme de Georges était sous anxiolytique et il semble avoir tenté de maintenir toute la famille debout : *« je devais soutenir toute la famille, je devais soutenir ma femme, surtout que ma femme était fragile, euh mes enfants parce que ça partait dans...dans le mauvais sens...franchement c'est que y'a plus personne qui mangeait...y a plus personne qui s'occupait (...) c'était violent aussi hein, ça se parlait pas (...) ça a fait des dégâts oui, même ma fille, ma S. elle l'a fait...elle voulait prendre des cachets, elle voulait se suicider aussi, j'ai dit « non faut pas faire ça (...) il faut remonter la pente, il ne faut pas vous laisser aller, la vie elle continue, elle tourne la vie...faut pas partir »*. La réaction des conjoints, et des autres enfants s'il y en a, ne semble donc pas concerner un genre (masculin ou féminin) mais plus un rapport personnel face à la maladie et à la mort et de la dynamique du couple. Certain-e-s chercheront à s'activer le plus possible, aussi bien pour s'occuper que pour témoigner au mieux de leur soutien envers leur enfant et garder la main, et d'autres (plus difficiles à interroger) restent plus distants, comme le mari d'Anouk : *« il a vécu une hospitalisation aussi où il était seul (...) il était à la maison tout seul, il passait sa vie à dormir dans le canapé (...) il a pas trouvé sa place pendant la maladie, pas du tout »*. D'autres peuvent fuir plus ou moins directement. Par exemple, le conjoint d'Anabel à l'époque n'a jamais été très présent pendant les trois ans de vie de leur fille. La dépression de la femme de Georges peut être également une forme de « fuite » ou tout du moins une réaction humaine face à ces situations, laissant alors l'autre conjoint avec la charge de tout le reste.

Il ne s'agit pas non plus de dresser un tableau où seul l'un ou l'une des conjoints maintient le tout ensemble. Certaines familles ont pu faire part de leur duo avec chacun-e des fonctions relativement bien identifiées, mais quelle que soit la situation de la famille, les énergies sont finalement toutes dirigées vers le même objectif : le confort et la guérison de leur enfant.

Pour autant, et même lorsque les conjoints sont soudés, le processus d'isolement est incontournable. Pour certains parents, c'est à partir du diagnostic que ce processus a commencé : *« ah oui après le diagnostic on s'est complètement isolés, on ne voulait voir personne...(...) on était complètement recentré sur nous euh...parce qu'on en voulait au monde entier...on en voulait à nous, à tout, à tout le monde et à personne...et en même temps on était tellement avec une douleur énorme que...on n'arrivait même pas à en parler »*. À l'instar de Fabienne et Corentin, la violence du diagnostic est telle que beaucoup de familles se renferment sur elles-mêmes, comme un réflexe « naturel » pour se protéger d'une menace et ainsi tenter de retrouver l'équilibre (se recentrer). Comme souvent, l'annonce provoque un temps de sidération qui empêche les personnes d'en parler, mais qui est en même temps une réaction connue et « normale » et permet d'« amortir » le choc. Conjointement, s'isoler permet aussi d'une certaine manière de prévenir d'éventuels conflits car les parents se

savent dans un état émotionnel particulier qui pourrait mettre à mal certaines relations²³. En cela, s'isoler est aussi à penser comme un souci des parents pour les autres et semble en fait inhérent à ces situations : « *on n'avait pas forcément envie de voir du monde, on voulait vraiment être avec lui (...) moi je ne voulais pas le quitter, on ne voulait pas le quitter* ». La priorité est alors donnée à l'enfant avec qui les parents veulent passer tout leur temps, tendance qui s'illustre également à travers le besoin de dormir avec l'enfant comme Anouk (mère d'Elliot, 3 ans) : « *il dormait dans notre lit, on a un très grand lit donc on dormait à trois dans notre lit* », ou encore Sylvie, mère de Daniel (14 ans) : « *D. et moi c'était...c'était trop... trop fusionnel (...) quand on a annoncé la rechute, on a dormi à deux dans mon lit...parce qu'il avait mal à la tête* ». Ces extraits renvoient clairement à l'image d'un cocon familial que les parents tentent de recréer afin de faire face à la menace de la mort. Béatrice a elle aussi des termes très forts pour parler de cette période : « *j'étais tellement confinée ici...que je me disais...dehors c'est le danger (...) cet isolement...je pense qu'il était nécessaire aussi à ma reconstruction...c'est très personnel (...) on refaisait des siestes dans la journée ensemble, j'ai...revécu avec Gaël à la fin de sa vie comme j'ai vécu avec lui au début de sa vie* ». À l'image des autres familles, Béatrice exprime bien cette nécessité de se recroqueviller sur elle-même avec son fils pour retrouver des instants du début de la vie. Cette « régression » est une démarche protectrice face à un danger de mort (le dehors) et à la fois une démarche de « reconstruction » personnelle qui lui permet, autant que faire ce peut, de se préparer au décès de son enfant. L'aspect fusionnel qui se dégage aussi de cet extrait renvoie à l'indistinction, ou l'aspect flottant, entre vie et mort lors de l'accouchement et les instants suivants, comme si en tentant de recréer ces temps indistincts avec son fils, elle bouclait un cycle, démarche lui permettant ainsi d'affronter la vie sans son enfant.

En d'autres termes, la priorité est l'enfant et les parents veulent passer tout leur temps avec lui, ce qui inévitablement les conduit à ne pas entretenir leurs réseaux de sociabilité, ou tout du moins à ne pas pouvoir leur accorder beaucoup de temps : « *on a perdu des amis mais en même temps, on n'en a pas...dans le fond on n'allait pas vers eux non plus...* » (Fabienne).

À l'image de Fabienne et des autres citations, les parents ont donc plutôt du mal à aller vers les autres ce qui peut alimenter ce processus d'isolement. Cette difficulté est croissante à mesure que la maladie dure mais la dynamique reste finalement la même pour tous les parents. Mère d'une petite fille décédée à une semaine, Sophie exprime bien ce mouvement : « *je pense qu'on demande pas forcément à cette période-là...on est euh...pfff, on est euh les médecins, les machines euh les...on a l'esprit ailleurs...je ne sollicitais pas hein je je le dis sincèrement ils (l'entourage) étaient là, ils étaient présents pendant cette période ça c'était touchant mais ce n'est pas moi qui allais les chercher...moi mon esprit était ailleurs hein...carrément* ». Ainsi, les parents sont comme transportés dans une autre dimension à

²³ Ceci rejoint d'ailleurs ce que K. Roudaut relève dans son ouvrage *Ceux qui restent. Pour une sociologie du deuil* : « Pour T. Parsons (...) les « mécanismes d'isolement » permettent de prévenir que des éléments conflictuels n'éclatent dans une confrontation directe avec autrui. Le deuil peut se traduire aussi par un isolement – voire une forme d'enfermement moral (et quelques fois physique) – parfois ritualisé comme l'a montré E. Durkheim (dans *Les formes élémentaires de la vie religieuse*) ou d'évitement comme l'a formulé E. Goffman (dans *La mise en scène de la vie quotidienne*), à travers les « rites d'évitement » et les actes de déférence », p 59.

laquelle il peut être difficile d'accéder pour l'entourage. Ceci renvoie alors aux questions relatives à l'aide dont ont pu bénéficier les familles et à la difficulté des parents de demander de l'aide mais aussi aux proches et aux professionnels de savoir comment leur en apporter.

Une des questions posées aux parents concerne justement le besoin des parents d'avoir des temps de répit, de prendre du temps pour eux, afin de ne pas s'épuiser. À la lumière des lignes précédentes, nous comprenons déjà qu'il est finalement impensable pour les parents de prendre du temps pour soi. À la question de la fatigue, Charlotte reprend très bien l'esprit des autres familles de cette étude : *« j'étais fatiguée mais pas le droit d'être épuisée (rires) non mais j'étais fatiguée c'est-à-dire qu'à partir du moment où je me couchais, je m'endormais...je ne cogitais même pas enfin (...) j'étais fatiguée mais je me disais pas épuisée, je me suis jamais plainte d'être épuisée auprès de quelqu'un »*. En affirmant ne s'être jamais plainte, Charlotte exprime bien la dynamique dans laquelle se trouvent de nombreux parents. Pour eux, se plaindre d'être épuisée n'est pas possible, ils n'ont pas le droit puisque sinon cela signifierait une baisse d'investissement (voire un abandon) de leur part dans la lutte contre la maladie. Ceci est d'autant plus inimaginable lorsque les parents savent, plus ou moins consciemment, que le temps leur est compté :

« Et est-ce que vous aviez la possibilité de prendre du temps pour vous, seulement pour vous ?

pour moi ? pour faire quoi ? (sourires)

Je ne sais pas moi...allez vous balader seule...

ha non,....non, je...du tout...non...

Et ce n'était pas un besoin ?

bah si euh...si j'ai un besoin de me retrouver euh...c'était soit avec les enfants, soit avec mon époux ou tous ensemble mais seule, seule ha non...je...déjà je n'aime pas la solitude alors déjà... (sourires) et...et penser à moi ...c'est...ce n'est pas concevable...

Oui bien sûr...

ce n'est pas concevable si ça ne passe pas par...pas...alors évidemment je ne vous cache pas que c'est souvent ce que j'entendais euh...

« Prends du temps pour toi... »

voilà « prends du temps pour toi » et je répondais toujours : « j'aurais le temps après » je savais ce que je voulais dire quand je disais « après », je savais ».

Prendre du temps pour soi renvoie clairement ici à une temporalité extérieure et étrangère à celle que vivent les parents. Prendre du temps pour soi est inconcevable tant que l'enfant n'est pas guéri ou tant qu'il n'est pas décédé. Tout comme il est compliqué pour les parents de s'accorder du temps pour soi, il leur est difficile de demander de l'aide, comme si cette démarche les mettait en porte-à-faux vis-à-vis de leur enfant. Face à un déroulement qu'ils ont peur de ne pas ou plus maîtriser, les parents s'activent jusqu'à l'épuisement contre la maladie comme si c'était pour eux le seul moyen de maintenir l'espoir et de garder, malgré tout, une prise sur le déroulement des événements. Être en demande (de repos ou d'aide) peut donc être une position contradictoire pour les parents par rapport à ce qu'ils imaginent devoir être et faire pour leur enfant face à la maladie ou la mort prochaine. Autrement dit, insister sur leur

besoin d'avoir des temps de répit ou leur demander de demander de l'aide peut apparaître tout à fait incongru et être finalement mal vécu par les parents.

Cela ne signifie pas qu'il ne faut pas leur proposer de l'aide ou des temps de répit, mais de prendre en compte que ces notions sont souvent étrangères aux parents car issues d'une temporalité qui n'est plus la leur lorsque leur enfant est malade. La confrontation à la maladie et à la mort prochaine propulse les parents dans une autre temporalité/dimension qui contient en soi un mouvement de repli sur la sphère restreinte de la famille (parents/enfants), un besoin de resserrer les liens pour se protéger contre cette menace et prévenir d'éventuels conflits. Les parents se recentrent alors sur ce qu'ils jugent essentiel, leur(s) enfant(s), et cette tendance ira en s'accroissant si la maladie dure longtemps.

Reste donc à réfléchir en équipe le rôle des proches²⁴ et de l'équipe soignante.

Compte tenu du fait que prendre du temps ou demander de l'aide peut être vécu comme une injonction à laquelle les parents ne peuvent répondre, les initiatives des proches et des soignants peuvent donc être « contre-productives ». À nouveau, la question de l'accompagnement de familles se révèle particulièrement complexe puisqu'elle nécessite un réel travail réflexif de la part des équipes soignantes sur la relation d'aide, qui n'est pas uniquement centrée sur le soin, mais qui doit englober les dimensions psychologiques et sociales de telles situations.

En ce sens, on est en droit de poser la question suivante : en proposant des temps de répit et en les enjoignant à demander de l'aide, est-ce que les soignants ne mettent finalement pas certains parents dans une situation impossible à tenir, à la fois en porte-à-faux vis-à-vis de leur enfant s'ils prennent du temps pour eux et demandent de l'aide, et vis-à-vis des soignants s'ils n'adhèrent pas à cette philosophie de l'accompagnement ? Autrement dit, quoi qu'ils fassent, ils ne pourraient bien faire. Le discours porté par les soignants pouvant alors ici être associé à une injonction paradoxale.

Cette observation renvoie en partie à la question de la formation des soignants sur l'accompagnement auprès des familles, ici en prenant en compte leur besoin de resserrer leurs liens pour faire front face à la maladie, dynamique impliquant une difficulté (presque une impossibilité) à demander de l'aide et à assumer des temps de répit, et donc contenant en soi un risque d'isolement.

Nous avons fait le choix de faire figurer le processus d'isolement dans la partie sur le vécu de la maladie car c'est dans ces moments qu'il prend forme dans les discours. Sans pouvoir l'appliquer à toutes les familles, il est néanmoins tout à fait probable que le processus d'isolement perdure après le décès, à l'image de Béatrice : *« oui (souplesse) oui on est dans un isolement mais...je dirais presque monacal, presque volontaire parce que...passé un cap, qu'est-ce que tu veux que les autres fassent ? Si...si la présence n'a pas été...n'est pas*

²⁴ Même si le rôle des proches a été questionné dans cette étude, nous ne pouvons pas en dire beaucoup plus ici. Pour aller plus loin, il serait intéressant d'interroger/questionner la place des proches dans une étude complémentaire. Nous y reviendrons dans la partie sur les pistes de réflexion.

présente dès le départ, la confiance n'est pas allée avec, ils n'ont pas suivi l'évolution donc forcément un moment...aux questions « comment ça va ? » t'as envie de dire « comment veux-tu que ça aille ? quelle question bête »...donc oui euh je me suis sentie isolée et...cet isolement a perduré bien après la mort de Gaël ». Outre la corrélation entre isolement pendant la maladie et donc après le décès, cet extrait nous éclaire notamment plus sur une des limites d'une étude ne questionnant qu'une personne concernée par le décès. En effet, Béatrice s'est « sentie isolée », mais rien ne dit que les proches et les soignants n'aient pas été présents, voire qu'elle ait été, en fait, très entourée. En dehors de cette situation individuelle, ceci nous permet de pointer du doigt que ces situations individuelles devraient être mises en regard avec la complexité d'une personne et de ses réactions face à la mort tout en le reliant à d'autres discours, notamment ceux des proches et des soignants.

Avant de passer à la quatrième et dernière partie sur le vécu du deuil, nous terminerons ici par un élément central du vécu de la maladie, le fait d'évoquer la mort avec l'enfant et au sein de la famille (couple et fratrie).

Parler de la mort avec l'enfant : des parents aidants mais pas confidents

Nous n'avons que peu d'éléments de discours relatifs à ces questions, il est tout de même important de les aborder à l'intérieur de la partie sur le vécu de la maladie.

En préalable, nous reprendrons les propos de Georges qui expriment bien ce que semble avoir traversée la majeure partie des entretiens, c'est-à-dire la difficulté d'énoncer entre parents la fin de la vie de leur enfant : *« fallait pas en parler...elle voulait pas entendre parler...de dire euh Solène elle va décéder...Même une fois je l'ai prise à part dans la cuisine, et j'étais violent aussi hein, bah violent en parole...j'ai dit faut admettre que Solène elle va mourir, elle a craqué, elle a dit « non elle va pas mourir, elle va pas mourir » j'ai dit si, elle va décéder, elle va partir Solène, il faut te le mettre dans la tête, il faut que tu l'admettes elle va mourir...elle voulait pas l'admettre, je l'ai tenue, je l'ai maintenue et je lui ai dit « dis-moi qu'elle va mourir, dis le moi » ...elle me dit non elle va pas mourir et puis elle a pleuré mais je disais « tu sais très bien qu'elle va mourir Solène », elle le savait mais elle voulait pas me le dire* ». Nous retenons de cet extrait d'entretien la complexité de la parole et l'impossibilité d'énoncer certaines réalités sans pour autant que cela signifie une non-compréhension. Ici, l'un des conjoints a besoin clairement d'énoncer ces mots et l'autre n'est simplement pas en mesure de les prononcer mais tous deux font face à cette réalité, autant que faire se peut.

Au côté de la parole ou à la place, il est probable que parents et enfants en fin de vie échangent aussi sur cet avenir inexprimable par des gestes, des postures, des attentions et des regards. Nous n'avons cependant pas pu recueillir dans les discours ce type d'échanges²⁵. Nous poursuivrons donc avec les éléments recueillis quant à la parole tout en gardant à l'esprit qu'évoquer avec son enfant sa propre mort ne peut pas être réduit à la seule parole.

²⁵ Il serait intéressant de poursuivre un travail spécifique sur cette question.

Comme Anabel avec Emma, parler de la mort avec son enfant paraît généralement impensable : « « donc vous n'avez pas parlé à Emma de comment...enfin... ? » *non...non c'est vrai que j'ai jamais abordé le sujet avec parce que...bah déjà j'y pensais pas moi, je me rendais pas compte donc euh...(...) c'est vrai que la fin euh...j'en ai jamais discuté en fait...du décès ou des choses comme ça...* ». Même lorsque c'est l'enfant qui énonce sa propre mort à ses parents, celle-ci n'est pas prononçable : « *Oui, oui...oui elle l'a évoqué plusieurs fois devant sa mère et même devant moi...* » Elle dit « *je vais mourir, je sais que je vais mourir* » elle l'a même dit à ses sœurs mais en cachette, en cachette elle le disait à ses sœurs « *je vais mourir* » je disais non tu ne vas pas mourir... » (Georges). Ces deux citations nous permettent de comprendre que la mort est en fait un événement qui est parlé, mais cela dépend de qui est impliqué dans et par cette parole. En effet, il est clair ici que les parents ne prennent pas l'initiative de cette parole ni même acceptent que soient prononcés ces mots en leur présence. On peut supposer par contre qu'en cachette les sœurs échangeaient des paroles à ce sujet, ce que savait très bien leur père. C'est d'ailleurs bien ce qui semble avoir été le cas avec Cyril, puisqu'un soignant s'est chargé de parler de la mort avec l'enfant, alors que le père ne tenait pas à échanger ces paroles-là avec son fils : « « d'accord, pour vous, on vous a annoncé de manière très claire qu'il n'était plus possible d'envisager raisonnablement la guérison ? » *oui...je l'ai pas cru...ça c'est autre chose, en tout cas y a pas de...non non ça a été très clair, elle nous l'a dit à nous, et ensuite elle a parlé toute seule avec Logan (...)* quand on est sorti de...quand Logan est sorti de l'entretien avec le médecin, ça allait quoi...et elle m'a dit euh...il est très conscient, il sait qu'il va partir ». Énoncer directement la mort entre un enfant et son parent semble donc être difficile, mais cela ne signifie donc pas pour autant que la parole ne soit pas présente entre l'enfant et un-e soignant-e, un membre de sa fratrie si elle existe, ou un-e ami-e. Ces observations rejoignent des réflexions d'Irène Théry au sujet des enjeux d'une parole sur la mort à travers une étude sur les personnes atteintes du Sida à la fin des années 90 :

« Certains proches sont en général informés beaucoup plus vite que les autres, par exemple, le conjoint. En revanche certains sont informés très tard, par exemple les enfants. Et cela pose la question des enjeux et du temps de la confiance selon la relation à autrui. Mon hypothèse est la suivante : le moment où l'on informe quelqu'un ne tient pas seulement au fait que cette personne est supposée capable ou non de faire quelque chose de l'information, mais aussi de la volonté du patient de préserver intacte la symbolique du lien après la confiance. Ce qui est redouté n'est pas toujours l'exclusion ou le rejet, mais beaucoup plus profondément, c'est le fait que le lien soit dénaturé. Par exemple, « est-ce que je n'aurais plus une compagne mais une infirmière ? », « est-ce que mon enfant conservera sa place d'enfant ? ». On ne peut pas séparer la confiance de ses enjeux symboliques (et pas seulement pratiques). Cela explique que le calendrier du « dire » varie considérablement selon les proches. Ceci est bien différent d'une vision superficielle où l'on pense que les malades ne parlent qu'aux personnes « importantes » ou susceptibles de leur fournir un appui. En réalité il y a des personnes très importantes auxquelles on ne parle pas (par

exemple dans notre enquête, les enfants des personnes séropositives, même ayant atteint un certain âge, sont en général les derniers informés) »²⁶.

Si l'on reprend les observations d'Irène Théry pour les faire dialoguer avec notre sujet, la mort est très certainement parlée, mais entre certaines personnes et pas d'autres. En effet, Cyril l'évoque très clairement lorsqu'il admet que son fils cherchait à le protéger :

« est-ce que vous ou votre épouse avez abordé avec lui la question justementde la fin de vie, de... »

non...

À aucun moment ... ?

Il ne l'a pas abordé non plus... euh non il ne l'a pas abordé (...) Moi ce que je lui lisais le soir c'était euh une histoire ...je lui lisais euh ...toute la maladie je lui disais le soir «je t'aime et tu vas guérir » et il me disait « oui je vais guérir » ...même s'il savait qu'il n'allait pas guérir

Et vous avez continué, durant cette période-là ?

Oui...on va y arriver....tu vas y arriver, tu vas guérir, il me disait oui...il ne voulait pas contrarier son père... (Sourires) Il savait euh...il savait effectivement qu'il allait partir... ».

Cette posture de l'enfant face aux parents est connue des professionnels et, au regard des écrits d'Irène Théry, il s'agit certainement, pour l'enfant comme pour le parent, de maintenir une relation qu'ils craignent de voir se détériorer si certains mots étaient prononcés. À nouveau, les deux acteurs de la situation (l'enfant et le parent) n'ignorent pas la situation, l'un et l'autre tentent de maintenir un rôle (« de garder la face » pour reprendre E. Goffman²⁷) pour ne pas blesser l'autre et aussi de peur de le faire fuir. La parole sur la mort circule donc mais il faut savoir qui cette parole met en jeu. Tout comme nous nous sommes permis plus haut d'illustrer la complexité des derniers instants, voici un long extrait d'entretien pour mettre en lumière ce qui se joue pour les uns et les autres dans de telles situations. Il s'agit de Béatrice pour son fils, jeune adulte:

« Peut-être pas un psychologue ou un psychothérapeute, quelqu'un qui pouvait faire comme un...une thérapie familiale mais en tout cas qui pouvait entendre l'expression de chacun, ensemble et individuellement, ça m'aurait peut-être permis moi d'aborder le sujet de la mort avec Gaël, que je n'ai pas fait...j'ai jamais menti...quand il posait des questions euh...j'essayais de lui répondre, je n'éludais pas...et un moment vraiment tout à la fin , il m'a dit euh... « obligez-moi à retourner à l'hôpital...euh...je prendrais tous les traitements qu'on me donnera » et alors je...j'ai réfléchi, enfin...je l'ai écouté et puis je lui ai dit « mais euh...Gaël il n'y a plus de traitements curatifs...qui sont proposés » et alors il...c'est la seule conversation sur ça qu'on a eu sur la fin de vie, il a dit « donc je n'ai que 2 options, soit je me guéris tout seul, soit je pars », et alors je lui ai dit « oui »...et...j'ai eu cette sensation...qu'il était soulagé ...(silence) il y avait comme quelque chose en suspens

²⁶ Théry I., *L'agonisant et le triangle des proches. Pour une approche relationnelle de la fin de vie*, La vie des idées (Internet) : <http://www.laviedesidees.fr/L-agonisant-et-le-triangle-des.html> ; le 17 octobre 2012

²⁷ Goffman E., *Les rites d'interaction*, Paris, Edition de Minuit, 1972

Qui a été abordé...

Oui c'est ça...alors moi j'ai le regret de...parce que je n'ai pas eu d'accompagnement particulier ou...une tierce personne, formée à ça, à la demande qui aurait pu venir, pour demander à Gaël « est-ce que tu as envie de parler, de...de ton état de ta vie...de ce que tu ressens et peut-être aborder comme Gaël l'a fait avec moi le sujet de...de mourir...peut-être que ça lui aurait permis à lui d'en parler...et à nous, de nous en parler...et peut-être pouvoir l'entendre ou lui dire des choses. Donc il y a eu...c'est resté un blanc, c'est l'un de mes regrets...et alors...je suis soulagée parce que j'ai appris, bien plus tard après la mort de Gil...par ma fille, qu'un de ses amis qui venait lui rendre visite, pas souvent mais régulièrement, peut-être 1 fois par mois ou 2 fois par mois et il a pu parler de la mort avec ce garçon qui était plus âgé que lui, euh...qui est enseignant et...en tout cas ce qu'il avait envie de dire il a pu le dire à quelqu'un...et il avait dit...« je suis content d'en avoir parlé avec toi parce que avec mes parents c'est un sujet tabou » (...) et ça, ça m'a interpellée, les enfants protègent leur parents ...et ça je l'avais oublié aussi, que même grands, les enfants protègent leurs parents ».

Cet extrait met en lumière la difficulté d'échanger directement au sujet de la mort mais aussi la puissance évocatrice de la métaphore du départ puisqu'elle a suffi, et à la mère et au fils, à se sentir soulagés. Béatrice retient ce « *quelque chose en suspens* », expression qui fait écho au suspens ressenti face à l'incertitude du dénouement d'une histoire, suspens qui ici n'est plus tenable. Accepter l'un et l'autre d'évoquer ensemble la fin de l'histoire semble les avoir ainsi soulagés et leur a permis d'aborder différemment leur séparation. Plus loin dans le discours, Béatrice dit *regretter* de ne pas avoir pu parler avec lui, mais nous retenons surtout que son fils a pu *parler de la mort* avec quelqu'un d'autre (l'enseignant), et probablement sa sœur également, puisque *avec mes parents c'est un sujet tabou*.

On peut donc observer à travers cet extrait toute la complexité d'une parole sur la mort. Certes, elle peut être frappée du tabou si elle est énoncée trop directement entre parent et enfant, mais elle semble trouver tout de même un chemin détourné (*soit je me guéris tout seul, soit je pars*) qui permet aux personnes concernées de maintenir intacte la relation. Le tabou ici ne dit pas autre chose, Gaël sait qu'il ne peut pas parler de la mort trop directement avec sa mère, mais il a su trouver d'autres personnes pour le faire, tout en préservant la relation avec elle.

Ainsi, la parole sur la mort circule et ce ne sont pas nécessairement entre l'enfant et les parents qu'elle sera la plus explicite et directe. Bien qu'il soit difficile de conclure sur cette question, nous pouvons constater que les parents ne sont donc généralement pas des confidents et que leur enfant le sait et les protégera d'une discussion à ce sujet. Il pourra alors s'adresser à des soignants ou d'autres proches (dont les frères et sœurs) qui pourront être des personnes avec qui parler, directement ou non, de la mort.

IV LA MORT DE L'ENFANT

Accueillir la mort de l'enfant

Cette sous-partie fait directement écho aux développements précédents sur l'accompagnement (II) et le vécu de la maladie (III). Nous retenons notamment que tous les acteurs (familles et soignants) partagent l'inconnu du déroulement exact de l'agonie, la mort gardant indubitablement son caractère violent et surprenant quand bien même les soignants ont plus d'expérience sur le déroulement et les familles sont « informées » de l'issue finale.

Plusieurs parents relatent le fait que leur enfant est décédé dans leur bras. Cette pratique se retrouve bien dans les entretiens pour la néonatalogie mise à part pour Monique qui n'a pu prendre son enfant dans ses bras (peau à peau) avant son décès et a pu le regretter : « *J'aurais bien aimé pouvoir la prendre dans mes bras euh...bah de lui faire ressentir parce que c'est...c'est le seul moyen de lui faire ressentir qu'on est là quoi* ». Prendre son enfant dans les bras ou être à son chevet dans les derniers instants lorsque les conditions le permettent est un moment intense et généralement valorisé dans les services lorsque c'est possible. Pour l'illustrer et puisque nous avons déjà utilisé des extraits plus haut (voir *Faire face à l'inconnu des derniers instants*), nous avons choisi ici deux extraits tirés de situations où l'enfant est décédé à domicile : « *il est parti entouré (...) j'essayais d'être rassurant quoi... « dors mon bonhomme » (...) et puis je lui ai dit « je t'aime » et je lui ai dit euh « tu peux y aller, vas-y...(...) laisse aller » et il est parti... »* (Cyril pour son fils de 5 ans) ; « *il était tellement épuisé (...) il luttait et j'ai dit euh « Virgil si tu es prêt, si tu es fatigué au point de lutter, pars...pars en paix » et puis hop, il est parti comme ça (...) ça riait aux éclats et papi qui disait mais riez pas si fort, et les enfants qui disaient « mais si, Virgil il aime bien quand on rit... » et voilà et il s'est endormi avec euh...les rires excessifs de S. et L. de l'autre côté (de la pièce) et quand il s'est endormi et bah je suis allée les chercher en fait...ils sont venus faire un gros bisou à Virgil »* (Fabienne pour son fils de 10 ans). Être présent auprès de son enfant va ainsi souvent de pair avec des paroles réconfortantes qui accompagnent l'enfant dans son dernier voyage²⁸. Souvent, il semble que les parents « savent » comment se comporter même s'ils appréhendent ces instants. Il se peut néanmoins que les soignants les compliquent quelque peu comme pour Anouk à qui un soignant a dit « *mais de toute façon madame ça sert à rien, votre fils y vous entend pas* » alors qu'un autre lui a dit qu'au contraire, elle pouvait lui parler et qu'il entendait.

Tout de suite après le décès vient la question de la toilette. Généralement proposée en néonatalogie comme pour Sophie, cela peut dépendre des soignants dans les services

²⁸ Cette observation rejoint en partie un constat plus général pour tout type de décès. Contrairement au sens commun, les personnes meurent majoritairement accompagnées, par un soignant ou un proche, selon l'Observatoire National de la Fin de Vie, voir « Les français et la fin de vie » (2012) : « *Au cours du dernier mois de leur vie, 90% des personnes ont reçu la visite de leur famille et 94% ont fait l'objet d'un suivi médical. De même, lors de leur dernière semaine de vie, 73% des personnes ont reçu la visite d'un proche (famille ou amis). Plus important encore, dans 66% des cas les personnes sont décédées aux côtés d'un soignant, et dans 34% des cas avec un proche* ». p 42

d'oncologie (Anouk) ou de neurologie (Vicky). Dans l'exemple d'Anouk, on ne lui a pas proposé de laver son enfant ce qui, contrairement à ce que l'on aurait pu penser, ne l'a pas dérangé. Au contraire, Anouk répond que « *oui, c'était bien comme ça* » car « *c'était plus lui à ce moment-là c'était...enfin... il était là physiquement mais je...je ne le reconnaissais plus en fait* ». Ainsi, proposer peut être diversement apprécié par les familles et il n'est pas donc automatique ni souhaitable de penser que les parents doivent nécessairement participer à la toilette. Plus loin, Anouk dit par contre que l'habillage lui a permis de voir (et reconnaître) à nouveau son enfant. Ceci fait écho aux autres entretiens où la question de l'habillage a pu être évoquée. Fabienne a elle tout de suite souhaité lui mettre son pyjama et pour Anna et Henry, l'équipe soignante leur avait fait « *la surprise* » : « *on est arrivé et on le voyait avec un body alors qu'on le voyait tout le temps euh...à part avec la couche mais il était tout le temps à poil (...) et donc le fait de le voir avec un body ça nous a...un petit peu surpris et fait plaisir en même temps* ». Le lien avec la famille semble avoir été suffisant pour que l'équipe soignante se permette d'habiller le bébé, mais on peut aisément penser que d'autres parents aient pu être contrariés s'ils n'avaient pas pu participer. À l'instar d'autres parents, Anna et Henry ont également apprécié d'avoir un temps seuls avec leur enfant tout de suite après son décès. Cependant, ils n'ont pas la même appréciation de la durée, le mari la trouvant appropriée et la femme trouvant ce temps trop long avant que l'équipe leur reprenne l'enfant. Ainsi, même si il semble que de laisser seuls les parents avec l'enfant a été apprécié, ce temps ne peut être délimité a-priori ni protocolisé, tout comme la toilette et l'habillage.

Plus largement, ces questions renvoient à une problématique plus profonde, celle de l'accueil de l'enfant dans la communauté humaine, qui passe par une reconnaissance des parents de leur enfant mais aussi par un besoin des parents d'être reconnus comme tels. Cette observation est particulièrement visible en néonatalogie, mais se retrouve également dans les autres services. À l'image d'Anouk plus haut, il s'agit bien pour les parents de reconnaître leur enfant lorsqu'il est désormais mort afin ensuite de pouvoir procéder éventuellement à sa toilette et à son habillage. Qu'ils soient déjà parents ou non, les personnes interviewées accordent également de l'importance à l'inscription de leur enfant dans le livret de famille et cherchent souvent à faire reconnaître aux autres (dans des interactions quotidiennes avec leurs proches, lors des fêtes familiales, et/ou avec la CAF ou institutions publiques) qu'ils sont parents, même si leur enfant (ou un de leurs enfants) est décédé. Entre autres illustrations, Sophie dit clairement qu'elle a été très touchée par les cadeaux de naissance qui lui ont été adressés pour sa fille d'une semaine. D'un certain point de vue, cela pourrait paraître tout à fait incongru, mais cette mère met l'accent sur le fait que ces cadeaux signifient que ses proches reconnaissent que sa fille est née avant de mourir. Cette observation est essentielle et particulièrement prégnante en néonatalogie et corrobore l'article récent des psychologues Magali Molinié et Sandrine Hureaux sur « *La vie tangible des bébés morts* »²⁹. En effet, avant de penser à des rituels de séparation pour faciliter le deuil (la toilette et l'habillage étant généralement pensés ainsi par les équipes), les auteures démontrent clairement que les

²⁹ Molinié M., Hureaux S., « *La vie tangible des bébés morts* », in *Etudes sur la mort*, Paris, L'Esprit du Temps, 2012

parents, et surtout les mères, se préoccupent d'abord de savoir si leur bébé est « normal » ou ressemble bien à un bébé. En ce sens, il s'agit donc pour les parents de reconnaître d'abord le bébé comme le leur et comme appartenant à la communauté humaine, avant de pouvoir procéder à l'étape suivante, c'est-à-dire entamer un processus de séparation d'avec l'enfant-né. Ceci est d'ailleurs explicite chez Suzanne qui, bien qu'elle aurait souhaité que cela se déroule autrement pour diverses raisons, met bien l'accent sur cette question de l'accueil : « *on n'était pas prêt pour euh...accueillir Inès ...(...) Non, on n'a pas été prêt pour rien en fait, on a été prêt pour rien* » Et vous auriez eu besoin de soutien à ce moment-là... ? » Bah on a eu nos parents, tes parents euh oui, non ça a été (...) Le...le ...le gros problème c'est qu'on n'a pas été au courant pendant la grossesse...donc quand ça arrive comme ça que c'est un accident et qu'on ne peut pas le voir ça...ça existe, des grossesses où on ne peut pas déceler...là c'est...on aurait pu déceler...on aurait pu préparer tout ça...on aurait pu lui...la faire naître honorablement en fait... ». Ce qui préoccupe cette mère dans l'entretien est bien que son enfant ne soit pas né *honorablement* avant de décéder. Autrement dit, si l'on reprend les réflexions de M. Molinié et S. Hureaux, l'accueil du bébé est une étape primordiale pour les parents (et donc l'équipe soignante) avant de penser à la toilette et à l'habillage (associés à la séparation et au deuil). Ceci renvoie à l'intronisation du bébé dans la communauté des vivants³⁰ pour que celui-ci soit ensuite considéré comme décédé. En d'autres termes, pour mourir un bébé doit naître.

Au regard des discours et de l'analyse, il s'avère qu'une multiplicité de formes du mourir (dans les bras, à domicile ou à l'hôpital, avec/sans paroles, etc.) et de premiers instants post-décès (toilette, habillage, etc.) existent mais qu'aucune n'est finalement « meilleure » qu'une autre. Par contre, il s'agit d'être attentif à ce que les parents ressentent que leur bébé est accueilli dans la communauté des vivants, qu'ils le reconnaissent ainsi comme le leur et puissent aussi être reconnus comme parents.

Maintenir l'accompagnement après le décès

Avant d'en venir aux funérailles, il est nécessaire de rappeler un élément essentiel et pourtant peu présent dans les entretiens : le lien avec le personnel de la chambre mortuaire du CHRU. À l'image d'Anouk, il semble qu'après le décès, de nombreuses familles se soient senties presque abandonnées par l'équipe soignante qui laisse la suite au personnel de la chambre mortuaire : « *j'étais malheureuse quoi, moi j'ai dû m'effacer complètement, j'ai dû m'effacer complètement parce que je ne trouvais pas ma place...et après on est allé au service funéraire de l'hôpital, ils l'ont pris en charge et euh...après nous on rentrait à la maison, on revenait le voir le lendemain, on repartait...on ne restait pas euh...enfin...en tout et pour tout, on devait peut-être rester 3 ou 4 heures par jour avec lui quoi...* ». Au-delà de la souffrance de la perte de son enfant, Anouk insiste sur la rupture dans l'accompagnement que représente le passage

³⁰ Nous pouvons lier ici l'analyse à la question du baptême. Beaucoup de parents, et pas uniquement en néonatalité, se sont inquiétés de faire baptiser leur enfant. Sans que cet acte soit directement associé à une pratique religieuse assidue, il renvoie, selon nous, à un besoin d'inscrire leur enfant dans une communauté et aussi peut-être de s'assurer qu'ils ont tout fait pour accompagner leur enfant dans l'au-delà.

au service funéraire où il n'était possible finalement de voir leur enfant que trop peu de temps. Dans une autre situation, un membre du personnel a pu très maladroitement comparer le bébé de Monique à une poupée lorsqu'il a été question de l'habiller. Plus dommageable, ce dernier a également expliqué précisément le procédé de la thanatopraxie qui allait être pratiquée sur leur enfant. Au-delà de cette seule situation, il est essentiel de rappeler la nécessaire coordination entre l'équipe soignante et le personnel de la chambre mortuaire³¹ afin d'éviter de laisser des parents seuls dans une telle situation. De manière quelque peu provoquante, ces observations révèlent aussi la place de la chambre mortuaire au sein d'un CHU et certainement le peu d'égard des soignants pour leurs collègues. Or, ces moments font partie d'un accompagnement. En outre, il est probable que cette absence soit identifiée par certains patients (et proches) qui peuvent alors être angoissés ou peu rassurés par la perspective de ne pas être pris en charge/accompagné jusqu'au bout.

Plus largement, ceci renvoie également aux liens avec les pompes funèbres. Dans la même situation, Monique et son mari ont été heurtés par l'attitude d'un agent funéraire qui n'a pas semblé très accueillant ni très compréhensif et a préféré porter l'accent sur le fait qu'il était moins cher que les autres. Pour autant, les autres entretiens relèvent plutôt « l'humanité » (Anouk) des agents funéraires et leur professionnalisme dans l'organisation des obsèques, mais il n'est pas apparu plus de précision dans les discours pour en dire vraiment plus sur les pompes funèbres.

Concernant la mise en bière, on retrouve dans les entretiens quelques éléments communs à tous types de décès, c'est-à-dire une personnalisation, comme Anouk : « *il avait son doudou, sa tétine, il avait le doudou de sa sœur, puisqu'il avait choisi le doudou pour sa petite sœur et puis on lui a mis le T-shirt qu'A. avait ramené (...) et puis euh...on lui a mis un dessin une petite fille qui était dans notre entourage à cette époque-là qui lui avait fait un dessin* ». (Lors de la mise en terre, le mari de Monique déposera le doudou de sa fille dans la tombe).

Plusieurs entretiens relatent que la fermeture du cercueil a été effectuée au CHRU. Certaines fois, ce ne sont pas les agents funéraires qui le ferment mais les hommes (Monique) et de manière plus surprenante, deux mises en bière ont été effectuées en l'absence des parents (Anna et Henry, Suzanne). Il nous faudrait questionner mieux ces instants à travers de nouveaux entretiens, néanmoins l'absence des soignants lors de la mise en bière est flagrante dans les entretiens.

Au-delà des éléments du déroulement des funérailles où sont présents la musique et les témoignages, une des préoccupations récurrentes des parents concerne les personnes présentes aux obsèques, à l'image de Vicky : « *y'a des gens que je ne connaissais pas (...) il y a des gens où ça n'a pas eu de sens quoi (...) Des gens qui n'avaient pas été là avant et...donc nous*

³¹ Nous pouvons mentionner l'initiative, à notre connaissance inédite, d'un colloque alliant équipes soignantes et agents funéraires. Voir : <http://initiative-ethique.fr/2012/05/30/colloque-professionnels-du-soin-et-du-funeraire-face-a-la-mort-des-jeunes/Colloque> ; Ce colloque a lieu le 5 juin 2012 au CHU de Rouen, il a notamment été clairement identifié la nécessité de travailler à la coordination entre ces deux acteurs qui s'ignorent encore trop souvent. Pour une plongée dans le monde des pompes funèbres, voir Bernard Julien, *Croquemort. Une anthropologie des émotions*, Métailié, 2009

on s'est retrouvé euh...on habitait juste là... donc on avait fait une marche pour aller jusqu'à l'église euh...ils sont pas venus, il ne sont pas venus à la mise en bière et ils ont eu le culot d'attendre à l'église...en face de l'église pour que tout le monde voit qu'ils arrivent en même temps que nous en fait...donc euh...ils n'avaient pas d'intérêt euh...donc j'étais très en colère ce jour-là euhdéjà juste avant de les avoir vu euh ...j'étais déjà triste et de voir des gens comme ça euh...on n'a pas envie de les voir...et donc après on est allés boire un verre dans une salle, (...) en fin de compte ça s'est mal passé parce qu'on s'est disputé avec euh ...ces gens qui viennent naturellement nous dire euh...« mes condoléances » alors que...ils en ont rien à faire quoi...donc euh...moi je les ai repoussés ».

Les funérailles sont des temps particulièrement tendus et toujours équivoques, les parents pouvant être touchés par le nombre important de personnes ou alors au contraire heurtés parce qu'une grande assemblée leur rappelle tous ceux qui n'ont pas été présents lors de la maladie (voir notamment la partie sur le processus d'isolement). Il peut s'agir également de paroles maladroitement ou mal interprétées, mais aussi de conflits liés à l'argent (Angèle et Oscar).

La présence aux obsèques concerne également les soignants qui lorsqu'ils ne sont pas présents peuvent manquer à certains parents. Nous avons choisi ici un seul extrait qui exprime bien en substance ce que d'autres parents ont pu ressentir :

« Et vous auriez eu envie de dire quoi à ce moment-là ?

Qu'il n'était pas digne d'être médecin...Parce qu'un médecin prend du début de la maladie jusqu'à la fin ...et là ils ont pris le début et ils n'ont pas pris la fin...

Et ça aurait été quoi prendre la fin alors...?

un dernier au revoir...de la compassion...(...) qu'on ne considère pas D. comme un numéro, qu'on le considère comme un être humain...parce que là pour moi c'était un numéro...

Et pourquoi vous pensez que c'était un numéro ?

...pfff pour pas prendre la peine de se déplacer euh...il n'en vaut pas le coup...parce qu'il ne faut pas qu'ils me sortent qu'ils travaillaient tous ce jour-là...ce n'est pas vrai...j'ai assez passé mes week-ends là-dedans pour savoir que y'a pas 4 médecins...les 4 médecins ils ne sont pas tous de garde

(...) Parce que la petite qui a été enterrée au mois de septembre juste avant...elle est décédée à l'hôpital, et là on prend la peine de...mettre une gerbe, et de se déplacer...et elle a eu des mots (...) Voilà, comme je dis c'est un numéro...c'est le dossier X ça y'a pas...y'a pas de souci...parce que il a fait les 3 Hôpitaux D., il a fait JDF, COL et Huriez...et j'ai envoyé un faire-part dans les 3 hôpitaux...dans les 3 services, donc qu'ils ne me disent pas qu'ils ne savaient pas que D. était décédé...ils l'ont appris sur la « Voix du Nord » ? Je n'ai pas fait paraître de faire-part sur la voix du nord ! Donc non,...non ça je leur en veux ».

Outre le conflit qu'il y a pu avoir entre l'équipe soignante et cette mère (Sylvie), le sens de son témoignage n'est pas moins explicite, il vient questionner à nouveau la définition de l'accompagnement pour des soignants. D'une autre manière, Sophie exprime explicitement ce même vécu : « *Personne, on n'a eu aucun contact après le décès de la petite (...) Ne serait-ce de savoir comment on aurait pu....en fait ce qui est surprenant c'est la prise en*

charge...qui a eu lieu ...à Lille, le délaissement après tout ce travail qu'ils ont fait en fait (...) je trouve qu'on a un travail d'accompagnement qui est magnifique, qui est super pendant l'instant...et après plus rien en fait...(...) je comprends, ils ont du travail hein, ils font tellement un travail magnifique je peux comprendre hein, mais à côté de ça c'est vrai que bah....nous on est passé par là, on a eu un super suivi ...mais euh...oui il manque l'appel après, savoir comment on se sent euh ...euh comment on avance (...) nous on les a recontactés pour avoir euh les photos...et après c'est tout quoi, je veux dire après les photos on n'a plus rien eu... ». D'un point de vue de parents, l'accompagnement signifie donc des marques d'attention de la part des soignants aussi après le décès, par la présence aux obsèques comme plus haut, mais par l'envoi d'un courrier personnalisé ou encore l'assurance d'une disponibilité pour rencontrer l'équipe soignante quelque temps plus tard.

Vivre sans l'enfant

Cette partie est peut-être celle dont les soignants entendent le moins parler puisqu'ils n'ont que peu d'accès, voire aucun, aux familles suite aux décès. Même si les éléments recueillis nécessiteraient d'être approfondis et qu'il s'agit d'enfants, on retrouve des dimensions similaires dans les discours au vécu du deuil en général.

Nous commencerons par les effets de la mort de l'enfant sur le couple. Pour cette enquête, nous n'avons pas pu avoir accès à des parents séparés à cause de cet événement, certainement parce que ces parents souhaitent encore moins raconter à des personnes extérieures cette partie de leur vie. En ce sens, il serait nécessaire de penser autrement la phase de recueil d'entretiens si une autre étude était en projet sur ces questions. La plupart des parents interrogés est donc encore en couple lors de l'entretien, mais ils ne cachent pas leurs difficultés à rester ensemble. Certains ont temporairement vécu séparés, mais « *on n'avait pas l'intention de se quitter en fait...je pense qu'on était perdus...avec...mon fils qu'on avait perdu...mon garçon que...c'était un peu compliqué ces derniers temps...on savait plus...je pense qu'on savait plus comment faire, comment vivre...* » (Vicky et son mari) ; « *l'après, c'est le pire pour nous...c'est le pire pour nous parce que...le manque de soutien...la dépression euh...on se déchirait, il me reprochait continuellement...que c'était de ma faute que la petite était plus là...et moi je n'avais pas de réponse à lui donner (...)* » et qu'est-ce qui vous a fait tenir ? » *bah peut être la force qu'elle a eu justement... et déjà l'amour, parce qu'on s'aime malgré tout, je veux dire voilà mais c'est sûr que c'était difficile...on s'est séparés un petit peu hein (...)* en fait on s'est aperçu qu'avec cette séparation c'était dur de vivre sans l'autre » (Sophie). Perdre un enfant renvoie également le couple aux autres enfants, qu'ils ont déjà, qu'ils vont ou voudraient avoir, et ceux qu'ils n'auront pas. À ce titre, il n'y a pas de règle, certains ne peuvent pas du tout envisager un nouvel enfant ou restent comme bloqués face à cette question, d'autres se disent sur la voie d'un nouvel enfant même s'ils l'appréhendent fortement, il y a ceux dont une nouvelle naissance a signifié un renouveau (Angèle et Oscar) et enfin Suzanne, dont la naissance du second enfant lui a fait « réaliser » le deuil du premier.

Il a été également question de la place de la parole suite au décès. Pour initier ce paragraphe, il est bon de refreiner une tendance actuelle qui peut être certaines fois néfaste, voire contre-productive, c'est-à-dire l'injonction à parler. Il est évident dans les discours que certains parents ont « besoin » de parler et profitent de l'occasion de l'entretien pour revenir à nouveau sur ces événements. Il est tout aussi évident que pour d'autres parents, comme les hommes de notre échantillon qui ont peu parlé mais étaient présents lors de l'entretien, il s'agit de pouvoir entendre, intervenir ponctuellement, ou alors de se taire car la parole n'est simplement pas le mode d'expression approprié pour ces personnes. Selon les entretiens donc, des couples comme Angèle et Oscar vont plébisciter la psychothérapie pour surmonter cette tragédie, certains conjoints vont au contraire se l'interdire pour soi mais admettre que cela a été bénéfique pour son/sa partenaire, voire un des enfants, ou encore d'autres ne voient absolument pas l'intérêt d'un tel travail.

Comme dans la partie I, l'état de stupeur dans lequel peuvent être plongés plus ou moins longtemps les proches, est un état qui provoque notamment l'impossibilité de parler. Au-delà de la stupeur, cet événement renvoie à un paradoxe, celui de l'impossible partage de cette souffrance avec les autres et à la fois la nécessité de l'exprimer (par la parole notamment mais pas exclusivement). Plusieurs familles disent avoir été contactées par la psychologue de l'hôpital et certaines ont mentionné les groupes de paroles comme un soutien important et bénéfique. Pour autant, ces groupes ne sauraient convenir à tous. Suzanne dit rechercher vainement la même histoire que son enfant, mais sa maladie est tellement rare qu'elle n'a pas trouvé de famille correspondante et dit qu'elle ne souhaite donc pas être dans ces groupes. Plus radicale, Sylvie explique qu'elle ne pourrait pas : « *Dire...non...entendre le malheur des autres, expliquer son malheur à soi...euh...non (...) oui et puis qu'on est assis en rond et puis c'est ton tour...euh non ce n'est pas...mon truc (...) je préfère me battre toute seule, mais je battrais...toute seule, et je me bats toujours toute seule* ». Au regard des discours et pour ceux qui en ont eu connaissance, la psychothérapie et les groupes de paroles (incluant ici les forums Internet, comme pour Monique) ou les associations spécialisées dans l'écoute sont des ressources que les parents ont su mobiliser s'ils le jugeaient nécessaire.

La parole est aussi celle des autres. Elle peut être maladroite de la part de voisins, de proches, de commerçants ou alors clairement jugeante (selon les parents) par rapport notamment à la décision de « *débrancher* » (Sophie). Si l'on s'attache aux proches de la famille, cette parole peut également être interdite, certains parents comme Anouk et Sophie notant que les grands parents ont certainement pu se sentir eux-aussi dans le besoin de parler de leur souffrance, mais que face à celle des parents, il n'y avait plus d'espace. A ce titre, Anouk reprend à son compte l'idée d'une brochure pour les parents qu'il faudrait aussi distribuer aux proches : « *On avait eu un papier et qui était très bien d'ailleurs et que je pense qu'ils devraient distribuer euh...quand on sort d'un deuil comme ça, j'avais eu en fait une brochure...(...) par l'assistante sociale du service Pôle santé euh de...Roubaix (...) et ça m'a beaucoup aidé ...en fait...c'était une brochure qui expliquait comment on était avant...avec le bébé à l'intérieur, ...comment on était ...au moment de... du deuil, après le deuil, tout ça en fait, et ça expliquait bien que ...au regard des autres et ce que les autres il fallait qu'ils comprennent*

c'est que...on était plus la même personne en fait, que malgré ce qu'on avait vécu, on n'était plus la même personne et que...c'était un laps de temps, parce que...quand on fait notre deuil, on n'est pas pareil, et ça m'a beaucoup aidé en fait, et euh donc du coup les amis que j'ai rencontrés à cette période-là, je leur ai fait lire, pour qu'ils comprennent en fait...plus facilement ».

Des parents ont su également faire sans la parole ou autrement. C'est le cas de Cyril qui est allé voir un médium qui lui a fait beaucoup de bien en l'assurant que son fils était content pour son père et qu'il veille sur lui. Cyril avoue également avoir des pratiques à risque : *« Isolé oui, incompris oui, autodestructeur (Coupé) on entend du n'importe quoi...rouler vite, faire du saut en parachute euh...avec toujours une notion de...de mourir...moi le saut en parachute euh...je me suis dit euh...il ne va pas s'ouvrir, (?) qu'il ne va pas s'ouvrir, alors que...statistiquement...ce n'est pas le meilleur moyen de se...de mourir forcément mais euh...(...) C'est pas se donner la mort, c'est la chercher...c'est la provoquer...c'est...j'ai jamais euh...alors penser au suicide bien sûr j'y ai pensé...mais c'était toujours voilà la provoquer, rouler vite euh...courir plus longtemps, plus vite (coupé) enfin voilà c'était un peu...comportement à risque...pas m'alimenter, très peu euh...pas m'alimenter et aller courir euh...enfin voilà c'était vraiment des comportements euh...que je ne qualifierais pas de suicidaires...mais voilà...je cherchais les problèmes...je cherchais à ...à me faire mal, et je cherchais à...voilà à mourir ». À l'image des adolescents décrits par D. Le Breton ou X. Pommereau³², Cyril en est venu à faire mal à son corps pour domestiquer cette souffrance inexprimable et a trouvé ainsi une voie personnelle pour continuer à vivre, malgré tout.*

Ce comportement renvoie aux pensées de mort qui traversent tout endeuillés et nous permet de faire la liaison avec les quelques éléments recueillis quant aux deuils de la fratrie. En effet, la fille de Georges *« voulait prendre des cachets, elle voulait se suicider »* suite au décès de sa sœur et son père reste très inquiet pour elle. La sœur jumelle de la fille de Monique ne peut apparemment pas rester toute seule car elle *« sent »* la présence de quelqu'un avec elle ou encore Suzanne se dit *« hyper flippée »* de ce qui pourrait aujourd'hui arriver à ses enfants. Certaines familles peuvent par contre en parler assez librement et presque quotidiennement. Par exemple, Fabienne dit que ses enfants (encore petits) ont associé la vie de leur frère à la maison *« au bruit des appareils »* et qu'il leur manque, sa sœur lui a aussi écrit une lettre. Certains de ses vêtements peuvent aussi être portés par ses frères et sœurs et cette famille a même constitué une *« malle aux trésors³³ »*, c'est-à-dire une malle symbolique contenant des objets, des dessins ou tous les souvenirs et traces qui rappellent la personne décédée et que les proches peuvent ouvrir quand ils le souhaitent. Autre exemple, la fille d'Anouk a comme doudou celui de son frère décédé. À leur manière, ces deux familles parviennent ainsi symboliquement à prolonger les liens qui unissent la fratrie au-delà du décès.

³² D. Le Breton, *Conduites à risque*, PUF, Paris, 2002 ; X. Pommereau, *L'adolescent suicidaire*, Dunod, Coll « Enfance », 3^{ème} édition, 2013. Nous reviendrons également sur le corps avec la question des traces par les tatouages (plus bas).

³³ Voir notamment le compte-rendu de la conférence du Comité Nationale de l'Enfance sur *L'accompagnement des enfants en fin de vie et de leur famille*, 3 avril 2012, p 18

Les lignes précédentes évoquent la dernière notion que nous traiterons ici, celle des traces, liées au souvenir et à la mémoire. Nous en distinguerons plusieurs.

Les premières sont celles qui sont produites dans les services soignants comme les empreintes, les photos et le dossier médical. Si elles sont généralement appréciées lorsqu'elles ont été proposées aux familles, elles ne sont finalement pas tant citées dans les entretiens. Il se dégage ainsi dans l'ensemble plutôt un manque de réflexion sur les traces laissées par les enfants dans les services, ce que peuvent déplorer certains parents, même s'ils reconnaissent qu'il peut être difficile de laisser une photo ou un courrier visible par l'ensemble du service.

Les secondes concernent l'espace de la chambre de l'enfant. Nous n'avons pu recueillir suffisamment d'éléments pour étayer vraiment cette question, mais il est certain que l'usage de cet espace (avant, pendant et après) devrait être étudié comme un élément essentiel pour comprendre ce qui se joue pour les enfants et les parents dans de telles situations. Par exemple, pour Anna et Henry, la chambre n'a absolument pas « bougé » pendant près d'un an. Comme si cet espace représentait symboliquement l'état du mort, il leur a été nécessaire d'attendre plusieurs mois avant d'envisager de déplacer des objets et de repenser cette pièce. Forcé de déménager, Cyril explique combien cela a été dur de vider la chambre de son fils un mois après et l'inscrit dans son histoire personnelle comme le premier changement (et le plus dur), qui en a appelé d'autres par la suite. Nous l'avons évoqué plus haut concernant le domicile, la chambre de l'enfant peut également être beaucoup trop associée à la vie de l'enfant pour que les parents la garde trop longtemps en l'état. C'est le cas d'Angèle et Oscar qui ont très vite débarrassé la chambre mais qui ont néanmoins décidé d'installer la leur dans celle de leur enfant. En ce sens, garder (ou non) figer des objets puis pouvoir les déplacer (plus ou moins progressivement) et repenser cet espace de la chambre, est un indicateur important de la trajectoire des parents.

Le troisième type de traces répertoriées correspond aux photos de l'enfant. Anabel se définit elle-même comme « *Mme Photo* », Cyril a des photos de son fils partout « *pour qu'on ne l'oublie pas* » et « *le porte* » symboliquement toujours dans sa poche, Anna a une gourmette autour de son cou, Sophie est devenue une adepte du « *scrapbooking* » et Monique conserve précieusement un album photos. Comme pour les autres parents, la photo leur permet de conserver une image de l'enfant qui malheureusement tend à s'effacer de leur mémoire, et c'est là sa fonction principale³⁴. La photo permet ainsi de rendre présent l'absent³⁵ et, en usant de ce paradoxe, les parents peuvent continuer à vivre sans l'enfant tout en l'inscrivant dans leurs souvenirs et la mémoire familiale. C'est donc une lutte contre l'oubli et un moyen de signifier également aux autres que l'on est en deuil. Elles sont visibles chez soi, mais également dans un espace personnel et accessible à tous via Internet (Sophie et Monique),

³⁴ C'est d'ailleurs l'un de ces premiers usages dans les familles lorsque la photographie est apparue à la fin du XIXe siècle, voir notamment Faeta F., *La mort en images, Revue Terrains*, n° 20, mars 1993. Martin Julier-Costes a également participé en 2011 à un travail de photo-journalisme sur les photos sur les tombes dans les cimetières de la région parisienne, travail à voir et à écouter : <http://www.antoine-de-tapol.com/#Tetes-de-Morts>

³⁵ Julier-Costes M., "La mort d'un proche. Paroles et corps face à l'absence", in *Codes, corps et rituels dans la culture jeune*, PU de Laval, Coll. Sociologie au coin de la rue, pp. 63-70, 2012

espace qu'il serait intéressant d'étudier tant il y a de forums, de sites dédiés et de vidéos (particulièrement postées par des mères).

Aux côtés de la place de l'urne dans l'espace familial ou de la tombe (où se rend la majeure partie des parents), il reste les dernières traces répertoriées dans les entretiens, celles que les parents inscrivent sur leur corps. Suzanne est la seule à le nommer aussi directement, mais elle évoque ses « *vergetures* » comme des traces inscrites par l'enfant sur son corps. Dans une démarche qui cette fois vient d'eux, nombreux sont les parents à s'être fait tatouer, par exemple le nom de sa fille en tibétain pour le mari de Suzanne ou tout autre signe significatif aux yeux des parents (Vicky, Monique et son mari, Sophie). Tout comme la mort s'inscrit psychologiquement (notamment par la parole), fabriquer une trace sur son corps permet d'inscrire une perte³⁶ en soi. En ce sens, les parents inscrivent symboliquement la perte en eux pour tenter de la domestiquer, de l'appivoiser.

³⁶ C'est notamment ce qu'exprime D. Le Breton dans son ouvrage *La Peau et la Trace. Sur les blessures de soi*, Éditions Métailié, 2003. Voir également Tête C., *Le tatouage commémoratif : quand le tatouage rend hommage à un être cher décédé*, pour le Service de documentation et d'information du Centre National de Ressources – Soins Palliatifs, 2013. Une étude plus approfondie sur les traces permettrait certainement d'affiner ces premières interprétations sur les trajectoires de deuil des parents.

CONCLUSION

Nous ne reviendrons pas ici sur les éléments déjà développés plus haut afin de prolonger l'analyse du discours des parents. La plupart d'entre eux a souligné le professionnalisme des équipes soignantes et leur dévouement envers l'enfant et son entourage. Conjointement, leurs témoignages mettent en lumière des éléments de compréhension du vécu de l'accompagnement par les familles sur lesquels nous souhaitons nous attarder. C'est l'objet des trois premières sous parties qui sont à considérer comme des analyses critiques et constructives dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des enfants en fin de vie. Nous aborderons ensuite les préconisations et les pistes d'amélioration des accompagnements d'enfants en fin de vie, pour finalement envisager des prolongements à cette étude.

La mort n'est jamais familière³⁷

Le titre est inspiré d'un article de J-H. Déchaux qui renvoie à l'impossibilité de rendre familière la mort et finalement de la « maîtriser ». Or, c'est bien de cela dont il s'agit dans cette étude, c'est-à-dire la dimension tragique de toutes tentatives de « faire avec » cet événement innommable, inénarrable et irreprésentable.

Quelle que soit la position vis-à-vis du défunt, il s'agit d'essayer de garder la main (ou avoir le sentiment de maîtriser) face à un événement qui par définition nous échappe et nous viole à chaque fois qu'il survient dans nos vies. À travers l'analyse d'entretiens retranscrits de parents confrontés au décès de leur enfant, il a été question de cet(te) inconnu(e) et de la violence qu'elle/il provoque, au niveau individuel et collectif. Nous avons pu mettre en exergue des tendances quant aux réactions des parents et des soignants face à un événement profondément perturbateur et observer ces acteurs pris chacun-e dans une situation qui les dépasse. Sans revenir point par point sur les analyses de ce travail, il est utile de retourner au précédent travail effectué en Nord-Pas-de-Calais. Avec la présente étude, nous nous inscrivons dans son sillage, mais nous souhaitons également nous en démarquer sur un point essentiel. Dans la rédaction du rapport de l'étude, il était noté que :

« les propos tenus par l'ensemble des interlocuteurs rencontrés – quelle que soit la place à partir de laquelle ils s'exprimaient – mettaient tous en évidence les souffrances vécues par l'ensemble des personnes concernées par la mort d'un enfant (...) l'événement lui-même est empreint d'une telle dimension de souffrance qu'il ne saurait être question de prétendre la supprimer totalement. Il s'agit plutôt de faire en sorte que tout soit mis en œuvre pour l'atténuer le plus possible, grâce aux témoignages des parents et des familles qui ont eu à traverser cette épreuve, grâce au travail et à la réflexion des professionnels et des associations soucieux de questionner leurs pratiques en vue de les améliorer, grâce aux connaissances et à l'expérience acquises par les équipes de soins palliatifs »³⁸ (p 13).

³⁷ Déchaux J-H., « La mort n'est jamais familière. Propositions pour dépasser le paradigme du déni social », in *Des vivants et des morts. Des constructions de la bonne mort*, dir. Simone Pennec, Université de Bretagne Occidentale, Brest, 2004

³⁸ *Autour de l'enfant en fin de vie. Expériences et réflexions dans le Nord-Pas-de-Calais*, ENSP, 2004

Cet extrait nous semble tout à fait symptomatique d'une tendance dans laquelle l'équipe soignante est entièrement embarquée, à savoir celle de tenter de maîtriser l'immaîtrisable, qui se traduit ici par une volonté de neutraliser la mort en cherchant à atténuer la souffrance qu'elle provoque. Au préalable, et sans se référer aux entretiens, il serait déjà intéressant d'engager une réelle réflexion quant au statut de la souffrance et à sa définition (physique, psychique et morale, sociale) mais surtout de questionner si atténuer la souffrance (au sens large du terme, et pas uniquement physique) d'une famille et son enfant est réellement une prérogative pertinente quant à l'accompagnement d'une famille pour une équipe soignante (comme semble l'indiquer cet extrait). Même si atténuer la souffrance physique de l'enfant peut être considéré comme une priorité, cette citation révèle un amalgame entre toutes les formes de souffrance et fait passer la question de l'atténuation de la souffrance (au sens large) de la famille comme une des missions majeures des équipes soignantes. Or, les parents dans cette étude ne réclament pas que leur souffrance soit « atténuée ». Au contraire, et si l'on devait résumer l'apport principal de cette étude, les familles demandent clairement une meilleure prise en compte de leur souffrance, c'est-à-dire lui accorder une place, des temps et des lieux pour la vivre et échanger à son sujet.

En ce sens, les familles rappellent aux soignants qu'atténuer leurs souffrances n'est pas ce qu'ils attendent d'eux et donc qu'ils se trompent d'objectif s'ils pensent pouvoir « *l'atténuer le plus possible* ». Dans une perspective de réflexion sur le sens d'un accompagnement en soins palliatifs en général et en soins palliatifs pédiatriques en particulier, la démarche est en effet radicalement différente ! Autrement dit, la question renvoyée aux soignants est la suivante : est-ce le rôle d'une équipe soignante d'atténuer la souffrance d'une famille face à la mort d'un enfant ? À cette question, les familles répondent non (et l'on pourrait ajouter de manière un peu provocatrice : pour qui se prend l'équipe soignante lorsqu'elle se pense missionnée de la sorte ?). Il ne faut donc pas se tromper de fonction, les familles demandent que l'équipe les accompagne, c'est-à-dire les aide à vivre cette souffrance et à lui donner une place, mais aucunement à l'atténuer.

Éviter le vocabulaire de la prestation de service

À travers des discours de parents, l'objectif de cette étude est d'analyser « Les enfants en fin de vie et les besoins des familles ». La grille d'entretien est clairement construite sur cette base et vise à recueillir des éléments quant à la satisfaction des parents par rapport à l'accompagnement dont ils ont bénéficié. Plusieurs questions reprennent ou renvoient d'ailleurs à des termes comme les besoins, la satisfaction et le choix des familles, et même leur projet. Le titre de cette étude est explicite, il s'agit des besoins des familles, besoins qui en retour appellent donc à être satisfaits, choix et projet appelant à être évalués. En outre, les familles nécessiteraient, du point de vue des soignants, de voir leur souffrance atténuée par les soignants. Or, elles ont toutes répondu à l'encontre de cette tendance, comme nous l'avons vu plus haut. Les familles ont donc répondu sur un autre registre que celui sur lequel leur étaient posées plusieurs questions, celui d'une relation de « prestation de service » (besoins, choix,

satisfaction, projet). Faire cette observation permet d'émettre une critique constructive sur le vocabulaire employé pour questionner et penser l'accompagnement en soins palliatifs pédiatriques. En usant d'une terminologie parfois trop associée à la prestation de service, autrement dit en demandant aux parents s'ils ont été satisfaits, s'ils ont eu le choix de faire telle ou telle chose ou encore s'ils ont pensé à un projet pour la fin de vie de leur enfant, les soignants se placent eux-mêmes dans une relation de prestation de service qui va à l'encontre de ce qui fait le cœur de leur métier. En retour, cela signifie également que les familles pourraient évaluer l'accompagnement dont ils ont bénéficié sur ces simples critères, alors que le cœur du travail des soignants, particulièrement pour la fin de vie d'un enfant, se situe bien ailleurs.

Autrement dit, est-il pertinent de baser une évaluation sur la « satisfaction » de « besoins » lorsqu'il s'agit du décès d'un enfant, alors que les parents ne pensent ni ne vivent l'accompagnement en ces termes ? Ou encore, est-ce pertinent de poser la question du choix et du projet à des parents vivant une situation qui, par essence, annule de fait toute possibilité de choix et de projet si l'on se place de leur point de vue ?

En poursuivant cette réflexion, le titre de l'étude et certaines questions posées aux familles révèlent ainsi une contradiction propre au monde soignant, contradiction qui le fonde et le structure. Cette contradiction s'articule autour de la volonté d'assurer un bon accompagnement auprès des familles mais dans le cadre d'une organisation hospitalière, et plus largement budgétaire³⁹, qui réclame de justifier et d'évaluer quantitativement un accompagnement (traduit ici par la grille de questions révélant une relation de prestation de service entre soignants et familles). En posant eux-mêmes les termes de leurs relations avec les familles à travers une terminologie de prestation de service, les soignants risquent d'alimenter cette vision de l'accompagnement et d'inciter les parents à répondre sur le même registre, allant ainsi à contre-sens de ce qui constitue le cœur de leur métier.

Dans la perspective d'une critique constructive, ces analyses rappellent que tout vocabulaire révèle un point de vue, une position, des uns envers les autres ainsi qu'un cadre dans lequel s'inscrivent leurs actions et leurs comportements. En ce sens, il est essentiel de penser et de préciser chaque terme utilisé auprès et pour les familles afin d'éviter d'entrer dans un registre de relation qui dessert les deux parties impliquées.

Communiquer et s'entendre : des verbes au service d'une meilleure coordination

De nombreux parents ont eu à comparer les différents hôpitaux et ont valorisé les centres de référence. Certaines familles ont également mis en avant certains désaccords avec les équipes quant au domicile, mais c'est davantage le manque de dialogue et de liaison entre les équipes, en externe comme en interne, qui fait le plus souffrir les parents.

³⁹ Voir notamment Christelle Routelous (dir.), « *L'hôpital à l'épreuve de la performance économique* », in *Quaderni*, n° 82, automne 2013

Au-delà des situations individuelles, la problématique principale soulevée par les parents est bien celle de la communication entre les services et le besoin des soignants de s'entendre entre eux, et avec les familles. Oscar et Angèle puis Cyril expriment très bien ce qui se retrouve dans l'ensemble des entretiens :

Oscar : « à un moment donné, on a fait comprendre que c'est ça qui nous manquait et on a eu l'impression...d'avoir affaire à plein de gens compétents et plein de bonne volonté mais...qui se parlaient pas...à qui il fallait tout réexpliquer....ou qu'il...et ça aussi c'est usant

Angèle : oui c'est fatigant j'allais le dire...

Oui c'est de l'énergie...

Angèle : c'est épuisant ...

Oscar : quand on sort d'un hôpital et la première chose qu'on doit faire quand on voit un autre praticien c'est de tout lui réexpliquer, bon c'est peut-être le mieux hein je sais pas ou...même parfois entre 2 médecins...du même service à l'hôpital euh...ils étaient arrivés à la conclusion qu'il fallait un médecin référent ».

Cyril : « il faudrait évoquer le côté...avoir un coordinateur pendant la maladie...même un peu après d'ailleurs, ça je pense que c'est vraiment une chose importante...de voir toujours un lien autre que le soignant...qui permet d'organiser la vie, qui permet tout simplement d'échanger des fois, parce que des fois on est un peu perdu...on a besoin de parler...de se dire euh bah je pense à ça, est-ce que c'est bien?...enfin les soignants sont pas toujours à la hauteur de ça...sont pas toujours détachés du côté médical, côté j'ai envie de dire mécanique (...) d'avoir un coordinateur qui peut pallier à...toute cette problématique de communication, qui peut aider dans la vie de tous les jours, à organiser quelque chose, à donner des idées (...) on se sent un peu seul, un peu seul parfois même un peu idiot, enfin démuni...».

En dehors de ces extraits, les situations étudiées démontrent que le médecin généraliste n'est pas encore considéré comme un acteur à part entière de l'accompagnement. Or, dans plusieurs situations, les généralistes ont joué des rôles clefs, notamment dans la coordination des soins. Les assistantes de service social⁴⁰ semblent aussi insuffisamment (re)connues. Leurs compétences administratives et financières (accès aux droits communs et spécifiques, les mutuelles, les allocations, la gestion de budget, les échéanciers, etc.) ou encore leurs connaissances des dispositifs sont des atouts qui permettraient d'améliorer significativement l'accompagnement des familles et favoriseraient l'articulation entre le médical et le social.

⁴⁰ Voir C., Guérin S., Mazin C., « Accompagner un enfant en fin de vie à domicile ou à l'hôpital : problématiques sociales », in *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, Vol 12, n ° 3, 2009, pp. 160-164 ; F. Letourneux, *Le lien médico-social (24h dans la vie d'une assistante de service social hospitalier)*, ASH Magazine, mars/avril 2007, pp 26-29

Préconisations / Pistes d'amélioration

1. Penser et construire l'accompagnement avec la famille et l'enfant

- a. Un premier travail serait de repenser la question de l'accueil des familles dans les différents services dont le fonctionnement est une évidence pour les soignants mais souvent une énigme pour les parents. Ceci participerait au confort des familles (et de leur enfant) et leur permettrait de se concentrer sur l'essentiel.
- b. Il est nécessaire de poursuivre les efforts afin de personnaliser l'accompagnement, c'est-à-dire tendre au maximum à respecter le rythme de l'enfant et des familles sans faire trop peser sur eux les contraintes organisationnelles propres aux soignants (à l'hôpital comme à domicile).
- c. Pour tenter de répondre au sentiment d'impuissance ressentie face à la maladie, proposer aux parents d'effectuer des actes, même minimes, envers son enfant leur permet de se sentir reconnus et de tenir. Dans une situation où leur identité de parent est constamment mise à l'épreuve, l'enjeu pour les parents est d'« avoir la main », c'est-à-dire de ne pas se sentir dépossédé (par les soignants) de leur place aux côtés de l'enfant. L'enjeu est de les accompagner sans les priver de leur rôle de parents, notamment en leur donnant (pour ceux qui le souhaitent) des responsabilités, ressenties comme signe d'une confiance des soignants envers eux.
- d. L'accompagnement ne s'arrête pas au décès. En ce sens, il serait intéressant de penser des façons de témoigner de sa sollicitude envers la famille (par un courrier personnalisé, la présence aux obsèques, la proposition d'un rendez-vous, etc.) et de garder des traces du passage des enfants dans les services.

2. Repenser la problématique de l'annonce

Cette étude confirme la nécessité de travailler avec les différents services une annonce en privilégiant un espace à part et la présence des deux conjoints. Outre ces recommandations essentielles, il est flagrant de constater dans les entretiens que l'annonce n'est pas considérée comme un temps isolé et impliquant seulement le(s) parent(s) et le médecin. En effet, l'annonce doit être interprétée comme :

- a. un processus d'interactions, du premier contact avec l'équipe soignante jusqu'aux derniers,
- b. appréhendée et véhiculée inévitablement par d'autres personnes que le médecin, qui joueront un rôle tout aussi prépondérant dans l'accompagnement de la maladie de l'enfant. L'annonce est donc à définir au pluriel et dans le temps.
- c. Son contenu est souvent équivoque pour les familles qui ne partagent pas les mêmes représentations de la pathologie. En outre, ce contenu n'est jamais entièrement « réalisable » par les familles puisqu'elles espèrent toujours une guérison ou un surcroît de vie.

3. Améliorer la coordination entre les services

- a. L'effort est à poursuivre concernant la transmission d'information entre soignants. Une attention particulière doit être apportée aux enfants dont la maladie dure longtemps, les familles s'épuisant à faire le relais et la transmission entre tous les professionnels consultés.
- b. À domicile, favoriser la constitution d'équipes qui connaissent la famille et l'enfant afin de faciliter l'accompagnement.
- c. À l'hôpital et à domicile, encourager l'implication du médecin généraliste, au titre de personne ressource et comme personne relai. Ainsi, dès la prise en charge par les services référents, le médecin généraliste est à considérer comme acteur à part entière.
- d. Privilégier les liens avec les assistantes de service social (de l'hôpital et/ou du secteur), dès la première prise en charge de l'enfant et ce jusqu'au décès et ensuite. Leurs compétences professionnelles sont des atouts pour faire le lien entre les soignants et les familles et pour les questions administratives et financières, souvent éprouvantes pour les familles.
- e. La coordination implique pour les équipes soignantes des relations plus poussées avec le personnel de la chambre mortuaire du CHRU et les pompes funèbres afin d'assurer une continuité dans l'accompagnement, même après le décès.
- f. La création d'un livret (ou carnet de liaison amélioré) pour les familles et les médecins (référent et généraliste), voire aussi le personnel de la chambre mortuaire et les agents funéraires, serait une idée à soumettre aux équipes.

4. La formation des soignants : encourager la réflexivité

Cette étude réaffirme le rôle prépondérant des soignants (médecin, infirmière, puéricultrice, etc.) dès les premières interactions avec la famille et ce tout au long du parcours de l'enfant et même après son décès. Les parents témoignent de leurs attentes, mais elles dépassent les compétences techniques des professionnels puisque ces derniers sont surtout appréciés pour leurs aptitudes à accueillir et à accompagner toute la violence induite par la mort d'un enfant (voir notamment partie II : Accompagner l'inacceptable). Pourtant, les soignants ne sont pas suffisamment formés ni même accompagnés/soutenus dans cette dimension essentielle de leur travail. Conjointement à une généralisation de l'analyse de la pratique, et sans penser que la formation est la solution miracle, il serait nécessaire de concevoir (en formation initiale et continue) un programme de formation portant l'accent sur :

- a. Comment recevoir et à accompagner ensuite la violence induite par la mort d'un enfant ?
- b. Comment, au domicile, adapter son positionnement de soignants à un univers de « non-soignant », c'est-à-dire la sphère privée, intime d'une famille.
- c. Leurs propres ambivalences face à la mort et les familles accompagnées, autrement dit les pousser à adopter un regard critique sur leurs propres comportements et représentations (réflexivité) dans un but d'améliorer les accompagnements proposés.

Observer l'accompagnement et questionner d'autres acteurs

Dans une perspective de complémentarité avec le présent travail, il serait intéressant de mener une étude longitudinale de plusieurs accompagnements menés par différentes équipes soignantes, dès les premiers contacts avec les familles jusqu'à plusieurs mois après le décès.

Ce travail allierait des observations (non-participante, à l'hôpital et à domicile) et des entretiens semi-directifs avec les parents, la fratrie et l'enfant concerné, les soignants au sens large (hôpital, HAD, généraliste, médecine parallèle, etc.), le personnel de la chambre mortuaire et les agents des pompes funèbres. Cette démarche permettrait d'entreprendre une réflexion sur des accompagnements plus récents et d'avoir plusieurs « portes » d'entrée pour observer et comprendre toute la complexité d'un accompagnement et en fonction du point de vue des acteurs impliqués. Cette investigation nécessiterait d'engager avec les équipes et les proches une réflexion sur les conditions pratiques et éthiques à sa réalisation.

Nous pourrions ainsi compléter et poursuivre la recherche sur plusieurs thématiques.

L'itinéraire thérapeutique des enfants serait mieux renseigné, notamment l'articulation des trajectoires entre la médecine traditionnelle (hôpitaux, généralistes) et d'autres spécialistes issues de médecines parallèles, voire ésotériques. Ces trajectoires donneraient ainsi plus de finesse à l'analyse du parcours de l'enfant et des proches dans la maladie. Conjointement, les dimensions du religieux et de l'interculturel pourraient être plus documentées grâce à la diversité des parcours observés et aux différents interlocuteurs interrogés.

Enfin, deux axes majeurs pourraient également être investis.

Le premier concerne l'annonce de la maladie et de la mort prochaine. Au regard des analyses développées plus haut, il serait pertinent de prolonger la réflexion en élargissant la problématique. L'annonce ne s'effectue pas dans la réalité uniquement du médecin aux proches, mais aussi des soignants aux parents et à l'enfant, entre l'enfant et les parents, entre parents, entre frère et sœur et entre l'enfant et ses amis. Ceci permettrait de comprendre comment la parole sur la maladie et la mort circule, par qui et ce que cette parole révèle des enjeux entre chaque acteur de ces situations.

Le second axe concerne la demande de mort, celle énoncée par l'enfant lui-même ou alors celle des parents. Assurément, cette problématique nécessitera une approche particulière tant elle est délicate à aborder avec les familles mais aussi avec les soignants.

Bibliographie

Adam P., Herzlich C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, coll. « 128 », 1994, 127p

Attali J., Bonvicini S., *La consolation*, Paris, Naïve, 2012, 344p

Auvrignon A., Vialle G., Pouveroux M.C., « Accompagner un enfant en fin de vie : témoignage autour du retour à la maison, in *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, Vol 12, n ° 3, 2009, pp. 143-148

Auvrignon A., Choisnard H., Gioia M., « Accompagner un enfant en fin de vie : à domicile ou à l'hôpital ?, in *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, Vol 12, n ° 3, 2009, pp. 123.-125

Bernard J., *Croquemort. Une anthropologie des émotions*, Métailié, 2009

Berthod M.A., Magalhaes de Almeida A., *Vivre un deuil au travail. La mort dans les relations professionnelles*, PU Romandes, Les cahiers de l'EESP,

Boutinet J-P., *Anthropologie du projet*, PUF, Paris, 2004

Carricaburu D., Ménoret M., *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004, 235p

Castra M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, Liens Social, 2003, 365p

Déchaux J-H., « La mort n'est jamais familière. Propositions pour dépasser le paradigme du déni social », in *Des vivants et des morts. Des constructions de la bonne mort*, dir. Simone Penneç, Université de Bretagne Occidentale, Brest, 2004

Delacroix C., Grellier A., Lescoeur B., Questroy M., Aussant F., « Fin de vie d'un enfant à domicile : le rôle des hospitalisations à domicile (HAD) pédiatriques », in *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, Vol 12, n ° 3, 2009, pp. 138-142

Faeta F., *La mort en images*, Revue *Terrains*, n °20, mars 1993

Favereau E., Fournier V., « Demander la mort de son enfant », Ed. Centre d'Ethique Clinique, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, 2009.

Goffman E., *Les rites d'interaction*, Paris, Edition de Minuit, 1972

Humbert N. (dir.), *Les soins palliatifs pédiatriques*, Hôpital Sainte Justine, 2005, 676p

Jacquemin D. : « Le concept d'alliance à l'épreuve de la relation de soins », in *Revue Francophone de Psycho-oncologie*, vol. 4, issue 4, pp. 281-284

Kaufman J-F, *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 128, 127p

Langlois E., « La place des pairs dans la confrontation à la maladie », in *Faire face et s'en sortir*, Châtel, V., Soulet, M-H, (dir.), Vol 2 : Développement des compétences et action collective, Editions Universitaires Fribourg, Fribourg, Suisse, pp. 59-64.

Le Breton D., *Conduites à risque*, PUF, Paris, 2002

Le Breton D., *La Peau et la Trace. Sur les blessures de soi*, Éditions Métailié, 2003

F. Letourneux, *Le lien médico-social (24h dans la vie d'une assistante de service social hospitalier)*, ASH Magazine, mars/avril 2007, pp 26-29

Nisenbaum N., « Soins palliatifs pédiatriques à domicile en Île de France : état des lieux de la collaboration avec les réseaux de soins palliatifs », in *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, Vol 12, n ° 3, 2009, pp. 135-137

Minnaert C., *Soins palliatifs pédiatriques à domicile dans le Nord Pas de Calais : les réseaux de soins palliatifs sont-ils prêts ?*, DIU Douleur aigüe et chronique et soins palliatifs pédiatriques, 2012

Molinié M., Hureaux S., « La vie tangible des bébés morts », in *Etudes sur la mort*, Paris, L'Esprit du Temps, 2012

Oliver De J.P., « Anthropologie de la santé », in *Le dictionnaire des Sciences Sociales*, Paris, PUF, 2006

Pommereau X., *L'adolescent suicidaire*, Dunod, Coll « Enfance », 3^{ème} édition, 2013

Roudaut K., *Ceux qui restent. Une sociologie des endeuillés*, Rennes, PUR, 2013

Routelous C.(dir.), « L'hôpital à l'épreuve de la performance économique », in *Quaderni*, n° 82, automne 2013

Schepens F., *Les soignants et la mort*, Paris, Erès, 2013, 262p

Sivek C., Guérin S., Mazin C., « Accompagner un enfant en fin de vie à domicile ou à l'hôpital : problématiques sociales », in *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, Vol 12, n ° 3, 2009, pp. 160-164

Strauss A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, Harmattan, 1991

Tête C., *Le tatouage commémoratif : quand le tatouage rend hommage à un être cher décédé*, pour le Service de documentation et d'information du Centre National de Ressources – Soins Palliatifs, 2013

Théry I., *L'agonisant et le triangle des proches. Pour une approche relationnelle de la fin de vie*, La vie des idées (Internet), le 17 octobre 2012

Vladimir J., *La mort*, Flammarion, 1977

Rapports Nationaux et européens sur la fin de vie :

Autour de l'enfant en fin de vie. Expériences et réflexions dans le Nord-Pas-de-Calais, Association François Xavier-Bagnoud, Rennes, Editions ENSP, 2004.

IMPaCCT : Des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe, pour l'association européenne des Soins Palliatifs (EAPC)

Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)

2010 – La prise en charge des enfants en fin de vie. Une problématique au cœur du développement des soins palliatifs

2011- Les soins palliatifs pédiatriques – Chapitre 7

2013- Bilan Programme National de développement des Soins Palliatifs (2008-2013) :

Le développement d'une offre de soins palliatifs pédiatriques (Axe I Mesure IV), pp. 60-64

2013- Vivre sa fin de vie chez soi (Synthèse)

Compte-rendu de la conférence du Comité Nationale de l'Enfance sur *L'accompagnement des enfants en fin de vie et de leur famille*, 3 avril 2012 :

http://www.cne-fr.org/Conferences/2012/2012-1-2_ENFANTSEN-FINDEVIE.pdf

Filmographie

Est-ce que les doudous vont au ciel, de Michèle et Bernard Dal Molin, 52 mn.

Mon frère, mon sang, de Michèle et Bernard Dal Molin, 35mn.

Sitographie

<http://www.antoine-de-tapol.com/#Tetes-de-Morts>

<http://initiative-ethique.fr/2012/05/30/colloque-professionnels-du-soin-et-du-funeraire-face-a-la-mort-des-jeunes/Colloque>

<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>

<http://www.paliped.fr>

<http://www.pediatriepalliative.org/>