

Toute l'équipe et toutes les personnes présentes ont pu relire éventuellement en petits groupes durant la réunion cette situation clinique. Plusieurs questions sont donc évoquées. Certaines questions sont relatives à des aspects très administratifs, très juridiques comme d'autres plutôt à des aspects scientifiques.

Dans notre démarche en éthique clinique, il est important de montrer parmi toutes les questions éventuellement techniques ou scientifiques qui apparaissent lors de l'exposé, toutes les questions liées au fondement même de la réflexion.

I - C'est pourquoi, dans un premier temps, il est nécessaire de reprendre la lecture de cet exposé en aidant toutes les personnes présentes à bien comprendre la situation des individus en cause : l'enfant né, l'enfant décédé, la mère, le père, la famille, l'équipe de soins palliatifs, et en essayant de nommer toutes les personnes qui auraient pu inférer directement mais qui ne sont pas notées, à savoir : l'équipe soignante avant le transfert de la clinique à la maternité hospitalière publique, le médecin traitant, les équipes de sages-femmes etc...

Nous réalisons ensemble un volumineux arbre généalogique s'enrichissant au fil du temps, de tous les liens qui pourraient y avoir avec des personnes présentes citées ou non dans l'histoire de la maman. Cela constitue un véritable génogramme ou un début de celui-ci. De nombreux points viennent dès lors éclairer notre questionnement primaire :

- d'une part, cette mère semble relativement seule, dans un contexte de deuil particulier avec peu de liens décrits extrafamiliaux.
- Par ailleurs, il existe semble-t-il un manque de suivi complet entre le premier lieu de surveillance et le lieu suivant. Des questions inhérentes à tout ceci font état dès lors d'une certaine déshumanisation de la position de cette mère. Il est donc nécessaire d'avoir une lecture beaucoup plus phénoménologique. Cela induit de façon très pratique un travail sur « Comment réaliser un suivi d'un patient passant d'une institution à l'autre ?, Comment permettre qu'une personne puisse être suivie au mieux, sans perte d'information, avec toute la confidentialité possible mais associée à toute l'assurance que les soins prodigués seront réalisés de façon optimale ?

Dans ce contexte, la situation clinique souligne cependant combien l'équipe de soins palliatifs s'occupant du père, de la mère, s'est sentie « convoquée » à accompagner cette maman avec son fils né et son fils décédé.

Une question cependant persiste : « Cette équipe est-elle la mieux placée si nous en avons le choix, pour accompagner cette mère avec son enfant ? ». Peut-être n'y avait-il pas d'autre choix que celui-ci.

Nous pouvons suspecter une sorte de clivage de la mère entre les difficultés qu'elle vivait avec le deuil de son père et le deuil de son propre enfant.

La lecture du contexte montre donc des difficultés de passation d'informations.

II – La 2e étape d'une analyse en éthique clinique recherche au travers des différents prismes quelles sont les différentes questions supplémentaires ou associées.

Du point de vue scientifique, cette situation clinique ne pose pas de problématique particulière. En effet, la césarienne est un acte tout à fait adapté à la situation ainsi que la prise en charge de la femme et de l'enfant et de l'enfant décédé, du point de vue scientifique.

Du point de vue juridique, la question n'est pas non plus forcément très difficile. Il existe des textes permettant de mettre sur le livret de famille le nom et le prénom de l'enfant mort-né à la demande des parents.

La question ici est de savoir comment accueillir et aider la femme pour cheminer dans cette perspective alors même que le père est parti, et que sa propre mère ne peut l'aider. Toute la démarche est donc de trouver un temps d'attente et de réflexion, sorte de no man's land, en attendant que la mère puisse évoquer véritablement son souhait pour ne pas fermer dans un sens ou dans l'autre, son désir le plus profond.

Du point de vue social, les questions sont déjà citées. Il s'avère que cette mère semble isolée du fait des nombreux deuils mais aussi peut-être antérieurement à toute cette période. La mise en place de réseau de soins et de processus permettrait d'éviter autant que faire se peut cette solitude apparente.

Du point de vue psychologique, de nombreuses questions peuvent être posées afin de reconnaître qu'en l'absence d'un accompagnement adapté, cette jeune mère n'est pas reconnue dans sa souffrance. Le principe d'humanité et de l'hospitaliser ne semble pas bien pris en compte pour cette mère dans ces conditions.

On peut reconnaître ici le problème du clivage entre différents deuils. Problème d'un accouchement mal anticipé, mal construit. Nous évoquons le syndrome du survivant pour le prématuré vivant mais aussi la difficulté pour son petit cousin né du frère de la mère accouchant. Nous soulignons l'importance des prénoms. De quelle origine sont-ils ? et comment chacun ont-ils été donnés ?

Du point de vue moral, il n'y a pas eu de grande difficulté particulière. Les principes généraux de dignité, d'humanité, de justice ne sont pas mis en défaut ici. Les principes procéduraux de non malveillance voire bienveillance, souci d'équité et proportionnalité là encore ne sont pas au premier plan.

Enfin, il n'apparaît pas de questionnement particulier du point de vue religieux ou concernant la foi de cette mère. Il est cependant peut-être important de susciter une interrogatoire par rapport à une demande éventuelle de rite funéraire avec ou sans rite religieux pour cette maman afin de rentrer au mieux dans la perspective du deuil de son enfant décédé.

III – La 3^e partie d'une démarche éthique est de proposer un avis inhérent aux questions posées. Il semble que d'une part, il pourrait être appréhendé au mieux des actes de procédure entre les différentes institutions pouvant recueillir des personnes souffrantes de façon la plus adéquate possible des informations, informations respectant le plus l'intimité, la confidentialité mais qui permettent de ne pas laisser la personne seule ou dans une sorte d'oubli.

Le 2^e « agir » pourrait être autour des seuils dans les maternités afin de donner des guides à tout le personnel pour aider les parents à vivre sans déni ces périodes si douloureuses.

Le 3^e « agir » par rapport à l'importance d'une équipe de soins palliatifs tant pour les personnes âgées mais aussi pour ces familles qui vivent des morts in utero.

IV – la 4^e étage de la démarche éthique nous amène à faire l'évaluation de cet « agir ». Il peut donc être nécessaire après cette 1^{ère} évaluation faite lors des réunions de l'Espace Ethique de proposer dans les semaines ou mois à venir, un temps de discussion autour de ces quelques propositions d' « agir » pour voir en quoi, certaines ont pu être réalisées et d'autres non.

Étude casuistique

Histoire d'une grossesse gémellaire chez une jeune femme primipare :

A l'annonce de la grossesse, son compagnon la quitte.

Le début de la grossesse date du 04/04/04, l'échographie pratiquée à 24 semaines d'aménorrhée montre deux fœtus vivants.

L'examen subi à 27 semaines montre un des deux fœtus mort.

A ce terme, la future mère apprend que son propre père entre en phase terminale d'un cancer du pancréas.

D'autre part, la famille s'agrandit, toujours au même moment, d'un nouveau-né : le cousin germain des jumeaux.

A 34 SA., une césarienne est décidée en urgence pour rupture de la poche des eaux et souffrance fœtale.

Les deux enfants sont extraits, le plus petit est celui décédé; la maman ne le verra pas.

Le plus gros bébé (1940 g) sera transféré en néonatalogie.

Trois jours après cet accouchement, le père de la jeune femme décède.

La famille est accompagnée par l'équipe des soins palliatifs mobile, au moment de la fin de vie du grand-père.

L'unité mobile va suivre la jeune maman le temps de son hospitalisation, accompagnée de l'équipe soignante.

La maman très discrète, puise toute son énergie dans la relation instaurée avec son bébé vivant, sans évoquer spontanément celui qui est mort. En revanche, elle parle facilement du décès de son père.

Elle est anxieuse et ne vit que pour le retour de son enfant à la maison, ce petit garçon est sans problème et reprend très vite les centaines de grammes qui lui manquent.

Elle nurse et cajole ce bébé de façon constante durant tout le séjour en néonatalogie.

Les unités de soins sont étonnées d'apprendre que le jumeau décédé n'a pas été déclaré mort-né à l'état civil.

Médecins et équipes soignantes en consensus se dynamisent et le petit corps décédé, toujours présent en anatomopathologie et avant études, sera pris en photographies.

Le rapport d'anatomopathologie signifiera un fœtus macéré d'un terme de 20 semaines.

A l'occasion du retour du bébé vivant à la maison, après son séjour en néonatalogie, tous les faits sont expliqués par le médecin à la maman quant au jumeau décédé.

Il lui est indiqué que le petit corps est gardé en anatomopathologie pour un mois (renouvelable) et, si elle le désire, un rituel est envisageable.

Une dérogation est en cours pour déclarer ce mort-né.

La maman connaît l'existence des photos déposées dans le dossier médical, pour son besoin de les découvrir un jour.

La nuit du retour à la maison du petit garçon, la maman perdra toute confiance en elle et ramènera l'enfant en néonatalogie en disant ne plus savoir donner son biberon...

Le temps de redonner à cette jeune femme confiance en elle et apaisement, elle ressortira avec son enfant 48 heures plus tard.

L'équipe mobile de soins palliatifs doit contacter la famille prochainement et, au niveau associatif, des permanences locales d'aide au deuil sont données.

La Protection Maternelle et Infantile suit aussi le bébé.

- Quelles décisions prendre pour le jumeau décédé ?
- À quel terme peut-on le certifier décédé ?
- Devait-il être déclaré mort-né à l'état civil ?
- Quelle aide psychologique doit-on (peut-on) apporter à cette famille (peu demandeuse) ?
- Quel accompagnement pour ce bébé et sa mère ?