



## NAITRE ET VIVRE

Association pour l'étude et la prévention de la Mort Subite du Nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit.

5 rue la Pérouse – 75116 PARIS

Tél. 01 47 23 05 08 – Mail : [contact@naitre-et-vivre.org](mailto:contact@naitre-et-vivre.org)

Site internet : [www.naitre-et-vivre.org](http://www.naitre-et-vivre.org)

Association reconnue d'utilité publique – loi 1901

**Thème animé par le Docteur E. Briand, pédiatre, responsable du Centre de Référence de l'Hôpital Antoine-Béclère à Clamart - 92 (1), médecin conseil de l'Association Nationale Naitre et Vivre (2) – 2003.**

## Face à la mort subite de notre enfant, que pouvons-nous attendre de la médecine ?

Nous étions plus de 25 personnes à venir ce soir-là pour essayer de réfléchir sur ce qu'on peut ou non espérer, attendre de la médecine.

Nous avons accueilli encore de nouveaux parents endeuillés... Merci à chacun pour cette démarche (qui nous le savons n'est pas facile).

### Pourquoi ce thème ?

Nous avons fait le constat que très souvent après le décès de notre enfant **nous sommes en attente**.

Attente dans un premier temps d'un miracle : attente que le médecin présent nous dise réveillez-vous ce n'est qu'un cauchemar...

Attente que la famille, les proches compatissent et répondent à nos demandes avant même de les avoir exprimées...

Attente que la société prenne en considération la mort de notre enfant et notre souffrance.

Attente de réponses ... au « pourquoi ? » qui sans arrêt nous martèle la tête.

Attente aussi probablement d'avoir une demande claire à formuler alors que tout est confus dans notre esprit, et qu'on est bien souvent dans l'incapacité d'exprimer des choses précises à la personne adéquate.

*Alors ne faisons-nous pas porter à la médecine des questions qui ne sont pas de son ressort ?*

Elisabeth Briand incite les personnes présentes à formuler leurs demandes et à pointer les éléments qui restent obscurs dans « l'après-coup ».

Elle nous propose de réfléchir aux réponses à quelques questions :

### Que peut-on attendre de la médecine ?

- qu'elle évite la mort d'un bébé et quand on ne peut pas l'éviter, accompagner cette mort en accompagnant les parents ;
- la constater... et réagir ;
- la comprendre, l'expliquer ;
- la resituer dans la vie.

### Qu'entendons-nous par « médecine » au sens large ?

C'est tout d'abord un médecin qui annonce la mort de l'enfant... C'est le corps médical, l'équipe médicale, c'est-à-dire plusieurs personnes... On évoque également la structure hospitalière, l'intervention des pompiers, du Samu... Elisabeth Briand nous précise : « Il ne faut pas oublier que l'hôpital n'a pas vocation d'accueillir les morts... ». Ce n'est pas forcément pour excuser les attitudes non adéquates, mais pour les comprendre.

D'autre part « la médecine » est en lien avec les autres structures sociales : la justice, les services sociaux ... Il y a souvent un amalgame au moment de l'annonce de la mort, confusion qui se poursuit bien après, si on n'est pas vigilant...

La médecine a des paramètres dont il faut aussi tenir compte... On dit et on pense que la médecine est une science... mais également un « art » ... ? Elle n'est pas toute puissante.

(1) Centre de référence : service hospitalier qui regroupe les moyens techniques et humains pour accueillir l'enfant et sa famille.

(2) L'association nationale Naitre et Vivre est organisée en délégations et antennes, dans le but d'étudier les problèmes liés à la MSN, de promouvoir la recherche et la prévention.

## **Attendre ou exiger ?**

Attention aux pièges et leurre à dénoncer :

Si on procède par ordre chronologique, à chaque étape de votre parcours : « vous êtes en droit d'espérer et nous vous devons une compétence professionnelle, une compétence humaine, une certaine rigueur ». Ce qui signifie pour un professionnel « mettre en œuvre nos compétences et ne pas s'embarquer dans du « trop » émotionnel.

### • **Au moment du décès :**

En tant que parents : on attend qu'il (sous-entendu le médecin) ressuscite notre enfant, et s'il ne peut pas le sauver que les pompiers ou le médecin annoncent très clairement la mort de l'enfant. Il faut qu'il y ait des paroles, c'est l'exigence de vérité et ce sont des mots non rassurants... Il faut que le mot mort soit prononcé, pour éviter toute ambiguïté.

Un papa nous explique comment il a dû comprendre que sa petite fille était morte et les termes employés : « l'état de votre petite fille est très péjoratif » ... (sans commentaire).

### • **Les moments qui suivent le constat de mort de l'enfant :**

Le médecin tente de donner quelques informations. C'est une première phase d'explication de ce qui va se passer maintenant. On dit que l'enfant va être emmené à l'hôpital, pourquoi, et comment. Ce qui va être fait doit être expliqué. (Il est certain qu'à ce moment-là, les explications ne sont pas toujours entendues, d'où la nécessité de répéter...)

### • **A l'hôpital :**

Il est souvent nécessaire de ré-informer les parents, redire que l'enfant est mort. Il est aussi très important que l'on ait le maximum d'informations concernant l'enfant, votre bébé, il est bon de refaire le tour du carnet de santé, de remonter à la grossesse, qui est-il ? Tout cela requiert une très grande disponibilité de la part du médecin. Mais c'est aussi l'émergence des premières questions pour les parents... Ce temps d'échange est forcément long. Il faut que sortent les questions qui taraudent... Il faut que les parents puissent s'exprimer, pour aussi limiter leur culpabilité... E.Briand précise : « Nous n'avons pas d'ailleurs des réponses à tout »... Le fait de poser des interrogations permet au moins d'éviter que les choses « s'enkystent ». Les questions ne sont pas toutes rationnelles... C'est un rôle difficile pour le médecin, et on peut difficilement attendre cette attitude de la part du médecin du SAMU, car il a obligation d'être disponible pour d'autres interventions.

Une maman nous fait part du trou noir qu'elle a traversé au moment de l'annonce de la mort de l'enfant ; elle ne se souvient que de flashes.

Le fait de toucher l'enfant mort permet d'accéder à la réalité... Le fait de proposer de dire au revoir à son enfant, de lui parler est aussi une possibilité qui va dans ce sens...

E.Briand demande de l'indulgence et de la tolérance pour le corps médical. Car s'il est inadmissible qu'un médecin puisse partir en courant, il est aussi très difficile d'être présent « juste ce qu'il faut, comme il faut... ». E. Briand nous explique la différence entre un décès qui a lieu en service de réanimation où les parents ont été en contact longtemps avec l'équipe médicale, et un décès pour lequel on ignore tout (contexte familial, enfant, antécédents, circonstances...). Quelquefois l'enfant est dans l'hôpital mais les parents ne sont pas là et on ignore s'ils sont prévenus... C'est très déstabilisant pour les soignants, souvent très occupés par ailleurs. Le contexte dans lequel se situe l'annonce de l'accueil d'un nouvel enfant décédé explique parfois une part des comportements.

### • **De retour à la maison sans l'enfant :**

Les parents sont unanimes face au médecin traitant : « La moindre des choses, c'est qu'il nous reçoive. J'attends qu'il me consacre du temps. »... Une autre maman dit : « Curieusement c'est de la part de mon gynéco que j'attendais quelque chose ... j'espérais qu'il puisse dégager du temps pour moi... ». D'autres parents : « Notre médecin a été formidable, il a bloqué ses consultations et il nous a reçus le temps que l'on souhaitait. » Là encore il n'y a pas de généralité, il n'y a pas de protocole, c'est fonction de l'individu et son degré d'humanité.

## **Les leurre et attentes abusives**

« J'avais besoin d'entendre que c'est un « échec » de la médecine... » La mort est-elle un échec ? Il y a échec si on n'a pas de diagnostic, c'est un échec relatif. On a souvent une idée de la médecine toute puissante, pourtant on ne sait pas toujours expliquer pourquoi un enfant apparemment bien portant, peut mourir. La vie, la mort font partie des limites. La médecine ne peut pas l'impossible...

Il faut admettre les limites, techniques, conceptuelles, humaines.

Une question qui revient très souvent :

### **Pourquoi dit-on (dans les statistiques) Mort Subite « Inexpliquée » du Nourrisson ?**

E.Briand : Le certificat de décès est composé de deux parties, l'une va à l'état civil, l'autre part à l'INSERM (institut national de la santé et de la recherche médical). Le certificat de décès est rempli et signé avant tout bilan post-mortem, donc sans tenir compte des résultats de l'enquête médicale. Le terme d'inexpliqué est un concept flou... on peut

estimer que pour 90 % des cas il y a une « explication ». Par contre le terme de mort subite « inexplicable » serait plus réaliste.

L'explication qu'on peut trouver fait apparaître deux types de causes : liées à un problème anatomique, ou liées à un problème fonctionnel (pour lequel on n'a pas de trace, on ne peut pas le voir, après coup). La médecine n'est pas une science exacte, il y a une grande part d'interprétation des résultats.

### **Pourquoi est-il si long d'obtenir les résultats d'autopsie ?**

Il faut du temps, il y a des contraintes, il y a des délais nécessaires sur le plan technique : on fixe des fragments de tissus, c'est très long. Cela représente une centaine de lames et plusieurs jours de travail.

D'autre part il y a du retard... Il faut quelque fois compter 4 mois.

L'attente des résultats de l'autopsie est une période importante synonyme d'une étape : étape parce que cela correspond aux premiers mois après le drame, car c'est aussi le temps nécessaire pour essayer de donner des réponses aux questions que l'on se pose... et c'est aussi une marque encore visible de l'existence de cet enfant face à l'hôpital mais d'une façon plus générale face à la société. Un parent s'exprime : « C'est la dernière chose qui parle encore de notre bébé, et qui est pris en compte par le corps médical ».

Le compte rendu médical est envoyé au médecin traitant. A ce moment, il est important de pouvoir rencontrer le médecin qui s'est occupé de la demande d'autopsie pour qu'il explique ces résultats. Elisabeth précise qu'on peut voir qui on veut, (car on arrive toujours à récupérer le dossier médical). Mais un éclairage médical est nécessaire.

### **Que sait-on des causes de la mort subite du nourrisson ?**

La médecine en tant que science doit progresser.

On a à faire à une « circonstance » de décès, mais pas une cause... Il s'agit d'un accident multifactoriel. C'est un élément fondamental pour comprendre ce qui s'est passé. Cf. le livre « La mort subite du nourrisson - comment vivre sans lui ? » coll. vivre et comprendre aux éditions Ellipses. C'est pourquoi, la recherche va balayer différents domaines. Il y a des équipes qui travaillent de façon très dispersée et très large : la respiration, le sommeil, l'immunité, les voies nerveuses, l'impact de la cigarette... Par contre il n'y a pas de synthèse entre toutes les recherches.

Encore une fois que dit-on sur la position de sommeil ? « Il est maintenant clair que la position ventrale, exposant aux risques d'hyperthermie, de confinement et d'étouffement, a une responsabilité au moins partielle et parfois totale dans un certain nombre d'accidents de mort subite... Il faut souligner actuellement les progrès réalisés par les campagnes d'information sur le couchage préconisant la position dorsale... » cf. le livre « La mort subite du nourrisson - comment vivre sans lui ».

### **Dans quelle domaine peut-on attendre quelque chose ?**

Dans le registre de la prévention, on est en mesure d'attendre, d'exiger que les professionnels soient au « top ». La prévention est une mission de la médecine. Les résultats sont là pour le confirmer : une baisse d'environ 75% depuis 8-9 ans.

En ce qui concerne **le deuil des bébés** que vous avez à faire, la médecine peut apporter des points d'appui, mais ce chemin de deuil, de reconstruction de vie, n'est jamais clos. On peut difficilement dire qu'on a fait le deuil de son enfant. C'est un chemin intérieur à faire, dont on ne peut pas faire l'économie. Ce n'est pas quelque chose à médicaliser. Vous ne devez pas attendre grand-chose de la médecine à ce niveau. Chacun de vous doit d'abord mobiliser ses propres ressources. Souvent, elles sont beaucoup plus grandes que vous ne le savez vous-même au moment du décès.

La soirée s'est terminée pour faire place aux échanges entre parents.

A tous les participants, soyez assurés d'avoir contribué par vos témoignages et interrogations à redonner confiance aux parents nouvellement endeuillés, et de participer à augmenter notre connaissance et alimenter notre réflexion au sein de la délégation Naître et Vivre, sur ce sujet.

M.Morinay en accord avec Elisabeth Briand