

L'ADIEU AUX ENFANTS

Professeur Stéphan CLEMENT de CLETY
Madame Sabine BOONEN

Soins intensifs pédiatriques. Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles.
Université Catholique de Louvain

Présentation faite le 13 juin 2003

La médecine est un art, fait de science mais aussi, pour une grande part, de mystères. Les deux ensemble nous permettent le plus souvent de pratiquer l'art de guérir, totalement ou partiellement.

Parfois cependant, notre science, appuyée par une technologie impressionnante dans nos unités de soins intensifs, se révèle impuissante. Aux mystères de la vie se joignent ceux de la mort. Respecter la mort devient alors une priorité. Et un art, l'art de permettre à un être humain de mourir dans le plus profond respect de sa personne.

Lorsque cet être est un enfant, une profonde révolte peut naître en nous mais nous devons chaque fois nous effacer et nous demander si la mort de ce petit bout n'est pas pour lui délivrance. Notre tristesse de soignant sera alors atténuée et nous aurons un peu plus de force pour lui dire adieu et accompagner ses parents, frères et sœurs, dans leur adieu. Malgré la souffrance qui est la leur, ceux-ci nous dévoilent une incroyable richesse intérieure, qui nous surprend, nous enrichit et nous invite à rester humbles.

Au cours des 23 années d'existence des soins intensifs pédiatriques, nous avons vu de nombreux enfants mourir. Le chemin parcouru avec l'enfant et sa famille suit un certain fil, parfois si fragile ou si surprenant. Ce chemin est présenté dans ses grandes étapes.

Les soins intensifs pédiatriques

De janvier 1990 à décembre 2002, 6575 admissions ont été enregistrées aux soins intensifs pédiatriques. 501 enfants y sont décédés, soit une moyenne de 39 par an, avec des extrêmes allant de 25 à 59. La cause la plus fréquente de décès sont les malformations cardiaques, qui sont observées dans 32 % des cas. Les deuxièmes causes, ex-æquo, sont les pathologies respiratoires et hépatiques. Les pathologies neurologiques, comme les méningo-encéphalites, arrivent en 4^{ème} position.

11 % des décès sont la conséquence d'une mort cérébrale. Un don d'organes a été obtenu dans la moitié des cas où un prélèvement était médicalement possible.

La présentation de ces chiffres permet de se rendre compte que la mort de l'enfant est une réalité. Elle permet aussi de réaliser que certains enfants peuvent présenter une pathologie lourde, parfois chronique, qui a amené ses parents, mais peut-être aussi

l'enfant lui-même, a réaliser que la vie est si fragile. Elle montre encore la générosité de beaucoup de parents à un des moments les plus dramatiques de leur vie.

L'enfant et la mort

L'enfant peut parfaitement percevoir qu'il va mourir. Le concept de la mort n'apparaît cependant qu'après l'âge de 8-9 ans. Avant l'âge de 5 ans en tout cas, l'enfant ne connaît que l'absence. La mort est perçue comme réversible, parfois même comme une punition ou comme contagieuse puisqu'elle peut entraîner avec lui ses parents. La manière dont l'entourage présente la mort à l'enfant, l'expérience personnelle que celui-ci peut avoir de la mort, et le travail de deuil auquel il est ou a été confronté, sont des facteurs qui influencent l'évolution de ce concept.

Un enfant de 6 ans, atteint de mucoviscidose de forme sévère, a dit un jour : « à quoi ça sert tout cela, puisque de toute façon je vais mourir ». Son regard ne laissait aucun doute sur la profondeur de sa réflexion. La réponse ne fut pas immédiate, mais y a t'il seulement une bonne réponse ? Même des mots, des simples mots, sont durs à trouver. Nous voudrions nous dérober et faire, comme l'a dit un jour un ami, « l'hôpital buissonnière ». Nous ne le pouvons. Nous devons être là, par respect pour l'enfant d'abord, pour sa famille ensuite.

Présence et paroles

Le chemin avec l'enfant et sa famille peut être extraordinaire et d'une très grande richesse. Une histoire l'illustre.

Isaline a 12 ans. Depuis 3 ans, elle est suivie par le service d'hémo-oncologie pédiatrique pour une tumeur osseuse qui, malgré les traitements prescrits, s'accompagne progressivement de métastases pulmonaires. Au cours d'un épisode infectieux, elle est admise dans notre unité avec l'espoir que sa dégradation respiratoire soit de nature infectieuse, et donc réversible. L'évolution montre que tel n'est pas le cas. Les métastases augmentent de volume; la détresse respiratoire s'aggrave; de vives douleurs osseuses réapparaissent. Les parents refusent au début que de la morphine soit administrée, parce qu'elle représente à leurs yeux notre aveu d'impuissance et parce qu'elle est aussi l'annonce d'un départ auquel ils ne sont pas prêts. Peu à peu, ils acceptent la réalité. Une réalité transmise aussi à notre Isaline avec les mots les plus doux qui soient. Promesse lui est faite que nous, médecins et infirmières, serons toujours là à côté d'elle et de ses parents, et que nous veillerons toujours à son confort. Un jour, avec une voix faible et des mots sortant avec peine, elle nous dit qu'elle n'a plus la force de lutter. Nous optimisons son analgo-sédation et c'est entourée de ses parents, sans souffrance, qu'Isaline s'éteint après quelques heures d'un sommeil paisible.

Elle était follement amoureuse, avec une passion d'adolescente, de Michael Schumacher. Un membre de l'équipe est parvenu, mais trop tard, à obtenir un petit mot personnalisé de son idole. Nous aurions tellement voulu lui en faire la surprise. A son enterrement, nous avons remis ce mot au prêtre, qui l'a lu à toute l'assemblée. Les parents n'étaient pas au courant de ces démarches. Une certaine joie et une certaine paix ont quelque peu atténué leur tristesse.

L'histoire d'Isaline montre aussi qu'il faut pouvoir dire à l'enfant qu'il peut partir s'il n'a plus la force de vivre et qu'il ne doit pas rester pour nous, parents ou soignants. La semaine passée, la même chose a été dite à un adolescent qui s'est battu pendant 54 jours. Nos paroles doivent toujours s'adresser à l'enfant. S'il est d'un certain âge et que son pouvoir de compréhension n'a pas été altéré par sa maladie ou un déficit antérieur, ces moments sont d'une très grande richesse. L'enfant est capable de sagesse, d'intelligence, de courage. Il peut également nous étonner par sa faculté de compréhension, et, malgré sa souffrance, par son intérêt pour autrui. L'histoire d'Isaline illustre encore que les unités de soins intensifs pédiatriques sont aussi des lieux où des soins palliatifs sont donnés. Les deux types de soins ne sont pas en opposition, simplement en continuité.

Rencontres

Avant le décès, nous essayons, si les circonstances le permettent, de cheminer avec les parents en les rencontrant à plusieurs reprises. Les parents ont besoin de comprendre ; comprendre permet d'accepter, et donc de dire adieu.

Nous devons essayer de répondre à leurs questions. Parfois les mêmes questions reviennent, preuve que dans ces circonstances dramatiques, tout ne peut être compris dès le premier instant. Parfois encore, certaines questions sont posées à plusieurs personnes, pour s'assurer, se rassurer. Certaines questions sont sans réponse. Mentir et fuir ne servent à rien. Le silence est alors roi et est accepté s'il est accompagné d'une présence constante qui ne doit pas exclure les moments d'intimité familiale.

Certains appelleraient un psychiatre ou un psychologue quand le rationnel ne semble plus avoir sa place, quand des pleurs, des cris ou même le silence surviennent. Nous ne voulons au contraire pas que notre rôle de soignant s'arrête à l'annonce du décès. Nous sommes persuadés que les parents ont besoin de voir ceux qui les ont accompagné, eux et leur enfant. Les « psy » sont membres de l'équipe ; ils ne la remplacent pas.

La mort peut survenir rapidement, comme en cas d'accident. Même dans de telles circonstances, un contact peut s'établir. Il faut accueillir, essayer de trouver les mots justes qui, même s'ils sont durs et implacables, restent vrais.

Des parents ayant perdu leur fille dans un accident, nous ont écrit ces lignes : « Ce qui nous réconforte le plus, c'est que, en plus des soins médicaux, Sophie a également reçu l'amour et le dévouement qu'un enfant peut souhaiter. La dignité dans laquelle elle a pu mourir et l'adieu que nous avons pu lui faire nous ont énormément touchés ». Tout s'était passé en l'espace de quelques heures.

Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie chronique, les parents, et peut-être l'enfant lui-même, ont très souvent déjà pensé à cette vie si fragile qui peut prendre fin à tout instant. Une des difficultés que l'équipe rencontre est liée au fait d'être de nouveaux intervenants, dont on avait peut-être loué les qualités de ré-animateurs, de ceux qui rendent la vie.

Les entrevues avec les parents se font généralement en dehors de la chambre, parce que l'émotion y serait trop forte mais aussi parce que l'enfant peut percevoir certaines phrases, sans totalement les comprendre, ou encore lire à travers le visage de ses parents. A nous de nous adresser ultérieurement à lui avec des mots appropriés.

Après cette entrevue, nous retournons à côté de l'enfant. Il nous paraît important de laisser les parents seuls, après leur avoir offert la possibilité de prendre leur enfant dans les bras. Jamais des parents nous ont dit avoir regretter ce moment. Les pères sont plus réticents à montrer la douceur et le chagrin qui les animent.

Les visites des frères et sœurs sont encouragées. Ils ont le droit de savoir ; ils ont besoin que l'on réponde à leurs questions ; ils ont besoin de parler, parfois, pas toujours ; ils ont besoin de voir pour croire, presque toujours. Leur regard et leurs questions peuvent nous surprendre. Leur courage aussi.

Diane a 7 ans quand elle est victime, avec sa mère, d'un violent accident de voiture qui entraîne son décès par mort cérébrale. Le père, informé la veille du diagnostic, accepte le don d'organe. De retour dans la chambre de sa fille, il retrouve une autre de ses filles, âgée de 11 ans. Elle sait que sa petite sœur va mourir. Son père lui parle avec des mots justes, faits de tendresse, puis lui demande si elle est d'accord pour le don d'organes. La richesse intérieure de cette enfant de 11 ans a dépassé celle de beaucoup d'adultes.

D'autres visites peuvent être souhaitées par les parents, ou l'enfant s'il est conscient. Elles ne peuvent être source de tensions, ce qui peut arriver notamment quand les parents sont séparés ou divorcés. Nos unités de soins intensifs, parfois si fermées, doivent s'ouvrir tout en préservant l'intimité des autres familles.

Dans les bras

Lorsque l'enfant décède, la plus belle place pour lui n'est-elle pas dans les bras de ses parents ? Combien de fois n'avons nous pas vu des enfants se détendre une fois mis dans les bras ? Leur aspect change, certains paramètres s'améliorent, comme si une grande douceur les envahissait. C'était le cas pour ce nourrisson. Le Mystère est là aussi.

Si l'enfant ne peut être dans les bras, notre souhait est que les parents soient à côté. Nous ne croyons pas, comme certains, que la vision du dernier instant doit être épargnée aux parents, comme s'il valait mieux rester chez soi et attendre la confirmation par téléphone.

Présence des parents

L'expérience nous a montré que dans la majorité des cas les parents étaient présents au moment du décès, même si celui-ci se produit la nuit. Certains parents ne peuvent être prévenus à temps ; d'autres ont choisi de ne pas être physiquement à côté de leur petit bout. Ils sont chez eux et n'ont pas la force de revenir. Toute décision doit être respectée.

Les parents ont été présents au moment du décès de leur enfant à 167 reprises sur 252 ; une proportion plus grande est observée lorsque le décès survient la journée : 73 % contre 55 % pour la nuit.

La majorité des décès surviennent la journée. Près des deux tiers. Ne vaut-il pas mieux limiter certaines thérapeutiques, ou en arrêter d'autres, au cours de la journée, plutôt que de poursuivre une prise en charge jusqu'à ce que le décès, que tout le monde attend et peut-être espère, se produise en l'absence des parents ? Il n'est nullement question

d'euthanasie dans le sens que beaucoup lui prêtent actuellement mais seulement de respect vis-à-vis d'un enfant et de sa famille. C'est un peu de bonheur et de tendresse que nous, soignants, pouvons offrir.

Nous pensons très sincèrement que beaucoup peut être fait si l'on est sensible à l'importance de cette présence. Si l'on compare deux périodes définies arbitrairement en raison de recherches antérieures, la première s'étalant de janvier 1993 à décembre 1997, la seconde de janvier 2000 à ce mois de mai 2003, nous pouvons constater que la présence des parents a augmenté, passant de 61 à 76 % de la première à la deuxième période. Cette augmentation n'est nullement liée à une augmentation des décès en cours de journée. Que du contraire ! Davantage d'enfants sont décédés la nuit, ce qui n'a pas empêché les parents d'être là, et dans une proportion supérieure à celle observée les autres années.

L'équipe

L'équipe qui entoure l'enfant et sa famille est composée au minimum d'un médecin et d'une infirmière. Nous essayons qu'au cours de chaque entretien, l'infirmière soit présente.

La présence d'un « psy » peut être requise. Celui-ci ne nous remplace pas à côté de l'enfant et de ses parents. Il ne cherche pas non plus à le faire. Il est un membre d'une équipe qui souhaite que la médecine ne s'arrête pas au somatique, à la science, à la technique.

L'accompagnement spirituel de l'enfant et de ses parents nous amène aussi à proposer une assistance morale, philosophique ou religieuse. Comme pour le patient adulte, l'appel à l'équipe d'aumônerie est souvent interprétée comme le signe que tout espoir s'est envolé.

Les prêtre, imam, pasteur, rabbin, laïc, ne sont pas des hommes ou des femmes du dernier moment, venus délivrer le certificat pour l'au-delà à tous ceux qui y croient ou soumettre quelques réflexions philosophiques à ceux qui sont prêts à les entendre. Le chemin qu'ils doivent faire avec les parents, et peut-être l'enfant, nécessite un accompagnement le plus précoce possible, pour le bien des parents mais aussi par respect de leur propre tristesse.

Dire adieu

Lorsque l'enfant décède, notre attention doit être de tous les instants. De simples mots peuvent traduire une immense détresse ; de petits gestes peuvent être des appels au secours. Chaque accompagnement est différent.

Voici une nouvelle histoire.

Diane a 7 ans lorsqu'elle est victime avec sa mère d'un violent accident de la route. Elle est transportée par le SAMU vers un hôpital alors que sa mère prend la direction d'un autre. Toutes deux présentent une atteinte neurologique, hémodynamique et respiratoire sévère. Après stabilisation aux urgences, la petite est transférée par nos soins vers Bruxelles. Le père de Diane est informé en début de nuit du pronostic extrêmement réservé. Il a du mal à y croire ; il n'a aucune nouvelle de son épouse partie en salle d'opération dans l'hôpital qui l'a admis ; il n'était pas là quand l'accident s'est produit.

Le lendemain de son admission, soit un mardi, Diane présente un tableau clinique compatible avec le diagnostic de mort cérébrale. Ce diagnostic est transmis au père qui en comprend parfaitement la signification médicale. Le père ne peut cependant lui dire adieu ; ses autres enfants ne sont pas là ; il sait son épouse en état critique mais espère beaucoup de son transfert vers un hôpital universitaire. Par habitude, et sans réfléchir aux conséquences familiales de leur décision, les médecins responsables du service où la mère est hospitalisée décident de la transférer vers un autre hôpital universitaire de Bruxelles. Les soins qui vont lui être prodigués seront remarquables. Le père et ses deux autres filles, âgées de 11 et 13 ans, sont cependant obligés de parcourir des kilomètres dans Bruxelles pour aller d'un hôpital à l'autre. La mère arrive en fin d'après-midi à cet autre hôpital. L'accident s'est produit il y a un peu plus de 24 heures.

Le lendemain, Diane semble dormir dans son lit. Mais elle dort pour toujours. Nous passons de longs moments avec le père, les deux sœurs, la grand-mère maternelle et un oncle. Le diagnostic de mort cérébrale est compris par tous ; les questions concernent surtout la mère de la petite ; le père croit que dans deux jours, lorsque sera arrêtée la puissante analgo-sédation prescrite en raison d'une hypertension intracrânienne sévère, son épouse se réveillera, prendra sa fille dans les bras et pourra ainsi lui dire adieu. Les contacts téléphoniques avec l'équipe des soins intensifs adultes de l'hôpital où est hospitalisée la mère nous font rapidement comprendre que ce réveil est impossible.

Les conversations avec le père le jeudi matin nous amène à penser que jamais, il ne pourra dire adieu à sa fille si celle-ci n'est pas à un moment dans les bras de sa mère. Une idée folle germe alors : et si nous allions avec la petite jusque chez sa mère ? Contact est pris avec l'intensiviste responsable de la prise en charge de celle-ci. Le coup de téléphone est long car la demande est surprenante. L'intensiviste en parle avec son équipe et nous retéléphone dans l'après-midi. Leur réponse est positive.

Le vendredi après-midi, nous nous mettons en route, piloté par un ambulancier dont nous connaissons les qualités humaines. Toutes les personnes concernées savent que quoiqu'il advienne, Diane reviendra dans notre unité. Le père nous accompagne dans l'ambulance.

Les infirmières avaient mis la maman sur le côté de son lit pour permettre à sa fille d'être à côté d'elle. Nous sommes restés un peu plus d'une heure. Le temps de parler, d'écouter, d'écouter le silence. Le temps aussi pour le père de prendre des photos de sa petite famille, de leurs mains rassemblées sur un cliché. Un symbole. Une façon de dire au-revoir ou adieu. Les deux sœurs sont là ; elles sont remarquablement entourées par leur père et leur grand-mère. Nous, médecins, infirmières et psychologues, des deux hôpitaux, nous tachons de faire de notre mieux.

L'adieu devient alors possible. Ce qui avait tellement d'importance pour le père s'est réalisé. Cela nous a demandé d'être un peu fous, un peu plus que d'habitude ; mais nous étions heureux, malgré tout. Nous repartons ensuite avec Diane. Le père, qui nous avait donné son accord pour qu'un don d'organe ait lieu, reviendra voir sa petite puce le samedi matin, après le prélèvement. Nous avons décidé de l'accueillir dans la même chambre qu'auparavant.

Cette histoire sort de l'ordinaire ! Nous avons déjà eu d'autres grains de folie ! Ils ont tous eu comme but de rendre le chemin de l'adieu le plus respectueux de l'enfant, de ses parents et de sa famille.

Revoir

L'accompagnement ne s'arrête pas avec le dernier battement cardiaque. Après la toilette à laquelle les parents peuvent participer ou assister, nous leur proposons de rester avec leur enfant, de le reprendre de nouveau dans les bras, de laisser ensuite sur son lit cet objet qu'il aimait tant, ce dessin que ses frères, sœurs ou amis ont fait pour lui. C'est probablement un des moments les plus durs, celui où ils se rendent compte que la vie s'est envolée à tout jamais.

S'il s'agit d'un petit enfant pour lequel les parents n'ont peut-être pas accumulé autant de souvenirs qu'ils le souhaitaient, nous réalisons des empreintes à l'encre des mains et pieds, voire même une photo. Celle-ci sera rangée dans un tiroir pour peut-être ressortir un jour.

Les parents peuvent passer de longs moments auprès de leur enfant. L'envoyer directement à la morgue ne nous semble pas respectueux. Combien de fois ne nous est-il pas aussi arrivé d'accueillir dans l'unité un enfant dont l'admission était programmée mais qui décède en salle d'opération !

Adieu et au-revoir

L'adieu à l'enfant demande à chacun et chacune de puiser à l'intérieur de son fort intérieur. La richesse des parents dans des moments aussi dramatiques est tout simplement extraordinaire. Ils nous ont appris tant de choses qui nous donnent aussi la force de continuer notre métier.

Leur dire adieu à eux est impossible. Il n'y a qu'un au-revoir, avec une invitation à revenir parler de leur fils ou fille. L'histoire est reprise depuis le début. Ces contacts, parfois des semaines après, nous permettent également de transmettre certains résultats post-mortem, voire de guider les parents qui le souhaitent vers une aide autre que la nôtre. Un coup de téléphone ou une lettre ne rompt pas non plus le fil qui nous lie à eux. La présence à l'enterrement d'un ou plusieurs membres de l'équipe nous paraît aussi naturelle ; elle est aussi chargée d'émotions pour la famille.

Brouillard

L'équipe qui entoure l'enfant et sa famille a aussi besoin de se ressourcer.

La mort d'un enfant ne laisse jamais indifférent, même si chacun a pu, au fil du temps, élaborer certains mécanismes de protection : accepter que la mort, même d'un enfant, peut être délivrance ; ne pas considérer la mort comme un échec personnel ; se réjouir que le chemin fait avec l'enfant et ses parents ait été empreint d'une grande paix ; parfois, ne pas investir un enfant et sa famille parce que d'autres collègues le font déjà. Chacun doit aussi trouver son propre chemin pour retrouver le soleil malgré le brouillard.

Nos réunions d'équipe, regroupant médecins, infirmier(e)s, pédopsychiatre(s) et aumônier, permettent de choisir ensemble le meilleur moyen d'accompagner l'enfant et sa famille et de reparler des moments difficiles que nous avons rencontrés.

Regrets

L'accompagnement des parents n'est pas toujours facile et nous avons des regrets. Toutes ces démarches prennent du temps ; le temps nous manque souvent. Être présent à l'enterrement ; recontacter les parents par téléphone en étant sûr de ne pas tomber à un moment inopportun ; leur écrire ; passer chez eux. La seule chose que nous puissions leur offrir est celle d'une porte ouverte.

Un autre regret réside dans le fait que nos contacts avec une famille peuvent échouer, parce que la rapidité des événements les rendent impossibles, parce qu'une méfiance est présente vis-à-vis d'une médecine impuissante, parce qu'une parole a été mal dite ou mal perçue. Nous ne connaissons pas ceux que la douleur continue à meurtrir et qui ne peuvent trouver une certaine paix. La perte d'un enfant laisse une cicatrice que ni les bonnes paroles, ni les années, ne peuvent faire disparaître. Elle peut tout juste s'atténuer.

Une mère nous a écrit ceci :

« Il y a 22 jours que Jérémie est parti, 22 jours que tout s'est arrêté. Chaque jour est pire que le précédent. Le vide qu'il a laissé est immense et partout dans la maison, il y a ses affaires. Personne ne veut et ne peut les ranger. Tout l'attend, comme s'il allait rentrer d'un instant à l'autre, et nous dire « salut, c'est moi les gars ». Tout a basculé si vite qu'aujourd'hui encore, je me dis que c'est un cauchemar et que je vais me réveiller sur son doux sourire et qu'il va me dire « bonjour Maman chérie, je t'aime gros comme la lune et le soleil », comme il le faisait chaque fois ».

Conclusions

Quelles pourraient être nos conclusions et nos souhaits ? En quelques mots tout simples. Permettons aux parents d'entourer leur enfant. Ne les laissons pas seuls. Si nous sommes convaincus de l'issue fatale, ne cherchons pas à les rassurer à tout prix, parce que ce serait faussement les protéger. Permettons aussi aux frères et sœurs d'être là. Écoutons-les. Écoutons et soyons patients. Enfin, n'ayons pas peur de donner libre cours à nos émotions. Qui n'a pas pleuré en voyant mourir un enfant ?

Un jour peut-être, nous voyagerons en Afrique. Un jour peut-être, nous passerons par un coin de désert où nous entendrons rire le Petit Prince et tous ceux qui l'ont rejoint et que nous avons connus.

