

Université Versailles St Quentin-en-Yvelines
U.F.R. Médicale Paris-Ile-de-France-Ouest
Ecole de Sages-femmes « Jeanne Sentubery »
Centre Hospitalier Intercommunal de Poissy/Saint Germain en laye

**LES SOINS PALLIATIFS EN
MATERNITE :
QUEL VECU POUR LES
SOIGNANTS ?**

Dirigé par le Professeur ENGELMANN

Mémoire réalisé et soutenu par Aurélie SORNAY
née le 29 décembre 1983

Promotion 2003-2007

Note aux lecteurs : « Pour reproduire ce document, veuillez consulter l'auteur ou la directrice d'école ».

Je tiens à remercier en premier lieu mon directeur de mémoire, le Professeur Philippe Engelmann, ancien chef de service de la maternité de l'hôpital Louis Mourier à Colombes et ma guidante de mémoire, Madame Nguyen, directrice de l'école de sage-femme de Poissy. Ils m'ont encouragé et apporté soutien et conseils tout au long de ce travail qui me tenait particulièrement à coeur.

Je remercie également Madame de Mézerac, présidente de l'association SPAMA (Soins Palliatifs en Maternité), qui m'a permis d'approfondir ma réflexion grâce à son témoignage personnel et à son implication auprès des équipes soignantes.

Je tiens à remercier ensuite tous les soignants qui ont eu la gentillesse de me recevoir et ont ainsi collaboré à mon travail avec disponibilité et intérêt.

Je remercie enfin ma famille et mes amis qui m'ont apporté aide et encouragements tout au long de ce travail et particulièrement dans la relecture de ce mémoire. Un merci tout spécial à Aline, Laure et Priscille qui ont toujours été là quand il fallait.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE	8
I. Les soins palliatifs.....	8
1. les soins palliatifs adultes	8
a. Définitions.....	8
b. Cadre législatif	10
c. Principes éthiques	11
2. Les soins palliatifs pédiatriques.....	12
a. Origine	12
b. Spécificités et principes	13
c. Besoins et attentes des parents	14
II. Soins palliatifs du nouveau-né.....	16
1. Dans quel cadre ?.....	16
a. Quels enfants ?.....	16
b. La décision du couple	18
2. Quel accompagnement ?.....	19
a. Une grossesse pas comme les autres	19
b. Soins palliatifs et maternité ?.....	20
III. Les soignants face à la mort	25
1. Un deuil pour les soignants ?.....	25
a. Reconnaissance d'un deuil spécifique.....	25
b. Manifestations de la souffrance des soignants	27
2. Les soignants confrontés à la fin de vie de l'enfant.....	29
a. Facteurs de vulnérabilité	29
b. Fin de vie du nouveau-né.....	30
DEUXIEME PARTIE : ETUDE	32
I. Méthodologie	32
II. Présentation et analyse des entretiens	34
1. Etat des lieux des pratiques.....	34
a. Temps de la grossesse	34
b. Naissance et temps de vie	38
c. Décès et deuil	42
2. Vécu des soignants	44
a. Réactions/réflexions.....	44
b. Difficultés	47
c. Points positifs.....	51
III. Synthèse et discussion	53
1. Synthèse.....	53
a. Une réflexion engagée.....	53
b. Des modes d'accompagnements variés.....	53
c. Un vécu spécifique.....	54
2. Discussion : Quels remèdes pour les soignants ?.....	55
a. Nécessité d'un changement de mentalité	55
b. Communication.....	59
c. Travail en équipe.....	61

CONCLUSION	64
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	66
BIBLIOGRAPHIE	69
ANNEXES	71

INTRODUCTION

L'évolution des techniques d'imagerie médicale et d'investigation in utero a conduit à l'augmentation des diagnostics de malformations fœtales durant ces dernières années. Aujourd'hui, le taux global de détection prénatale d'anomalies chez le fœtus est de 64 % [1], celui-ci dépendant principalement de la pathologie concernée. Malgré les progrès considérables en médecine fœtale et néonatale de ces dernières années, certaines de ces anomalies restent létales : elles conduisent inéluctablement au décès de l'enfant à la naissance ou quelques temps après.

L'avènement de l'échographie, de l'analyse de caryotype par amniocentèse puis récemment de la biologie moléculaire permettent pour la plupart des maladies létales et incurables d'établir un diagnostic et d'approcher au mieux le pronostic. La première anomalie fœtale découverte grâce à l'échographie en 1964 est d'ailleurs une malformation létale : l'anencéphalie. [2]

Dans ce cadre, comme nous le rappelle l'article L2213-1 du code de santé publique: « *l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) peut être pratiquée [...] s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » [3]. Celle-ci semble, pour de nombreux parents, être la seule issue envisageable, du moins, celle qui serait vécue comme étant la moins douloureuse.

Néanmoins, face à un diagnostic de malformation létale chez l'enfant à naître, certains parents décident de poursuivre la grossesse jusqu'à son terme pour accueillir leur enfant vivant et l'accompagner jusqu'à sa mort naturelle. Ce choix peut être déroutant pour certains et soulève en tout cas de nombreuses questions : quel est le sens de poursuivre cette grossesse ? Quel est le but de l'attente ? Attendre pourquoi ? Ce choix réintroduit la mort dans un lieu où on ne la voit plus que très rarement: celui de la maternité.

Force est de constater que la mort d'un enfant, qui était autrefois fréquente et vécue comme un événement possible, est aujourd'hui souvent perçue comme un échec de la médecine par les soignants et comme une injustice inacceptable par les familles. La mort, qui était « une affaire de famille » vécue au domicile, est progressivement devenue une affaire s'inscrivant dans la vie publique et faisant intervenir les professionnels de santé à l'hôpital.

L'évolution de la prise en charge des interruptions médicales de grossesse et de l'accompagnement du deuil périnatal a permis aux professionnels de la maternité, et en particulier aux sages-femmes, d'apprendre peu à peu à accueillir le nouveau-né décédé. Pour autant les professionnels de la maternité sont-ils prêts à accompagner la fin de vie d'un nouveau-né vers une mort annoncée et inéluctable?

Le rapprochement entre maternité et accompagnement de fin de vie peut paraître incongru mais c'est bien de cela dont il s'agit lorsque des parents décident de mener à terme une grossesse avec un enfant non viable. L'accompagnement se porte en premier lieu sur les futurs parents pendant la grossesse - et particulièrement sur la mère - puis sur l'enfant après la naissance.

Comment faire cohabiter soins palliatifs et maternité lorsqu'un enfant atteint de maladie létale va naître ? C'est ce qui constitue la question de départ de ce mémoire à laquelle nous tâcherons de répondre en nous appuyant sur l'étude réalisée.

Pour cela, nous verrons dans une première partie pourquoi parler de soins palliatifs pour le nouveau-né n'est pas si aberrant que cela puisse paraître et ce que cela peut signifier. Auparavant, il est apparu indispensable de définir la notion de soins palliatifs chez l'adulte comme chez l'enfant puis d'étudier la question de la souffrance des soignants face à la mort.

Nous tenterons ensuite, à travers l'enquête effectuée auprès de soignants dans plusieurs maternités d'Ile-de-France, de comprendre comment ces accompagnements peuvent se mettre en place concrètement et ce que cela implique chez les soignants.

PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE

I. Les soins palliatifs

1. les soins palliatifs adultes

a. Définitions

➤ La démarche palliative

« *Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » (Thérèse Vanier, 1976): si les soins palliatifs et l'accompagnement ne sauraient se contenter de cette simple expression, elle donne bien une idée des circonstances et du contenu d'une activité de soins à part entière. Elle montre qu' en des circonstances précises, dont la durée peut être plus ou moins longue, des besoins nouveaux et immenses apparaissent, et qu'ils nécessitent, pour le patient et son entourage, une prise en charge adaptée. On n'est plus dans le « faire » mais bien dans la « présence » à l'autre.

Le préambule des statuts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) affirme pour sa part que :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leurs objectifs sont de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation des soignants et des bénévoles fait partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

En soins palliatifs, le sens que nous mettons derrière chaque mot est essentiel pour bien se comprendre et éviter l'ambiguïté. Nous allons donc nous attacher à définir la notion de dignité et de compassion qui sont des notions philosophiques importantes à clarifier.

➤ Dignité et regard

Si tout le monde s'accorde à reconnaître que la dignité est intrinsèque à l'être humain et inaliénable, plusieurs conceptions s'affrontent sur l'appréciation de la dignité de sa vie mais nous n'en développerons ici qu'une seule, celle que les gens retiennent le plus communément. Il s'agit de la conception interpersonnelle qui défend l'idée que « *nous sommes tous dépendants les uns des autres, au sein d'un tissu familial et social, et que le sentiment de sa dignité dépend aussi du regard des autres.* » [4]

Comme le souligne Marie de Hennezel, psychologue clinicienne en service de soins palliatifs, « *c'est dans le regard de l'autre que je vois si je suis encore aimable, c'est dans la manière dont il me parle que je sens si je fais encore partie du monde des vivants.* » [5]

Dignité et regards sont donc intimement liés.

➤ Compassion

Accueillir l'autre et « *s'emparer de sa douleur* », pour reprendre les mots de Georges Bernanos : tel est le sens de l'accompagnement de celui qui compatit, c'est-à-dire, qui « souffre avec ». Personne ne peut soigner et accompagner une personne proche de la mort, sans être d'une façon ou d'une autre, touché.

Mais il paraît imprudent d'associer la compassion à des actes qui parfois, « *sous couvert d'engagement solidaire relèvent de l'incompétence ou de la facilité* » [4]. Quelle souffrance cherche t'on à soulager ? Celle du patient ou celle d'une équipe débordée de travail, incapable d'accompagner ? La véritable compassion est difficile à vivre dans une équipe, elle se partage, elle se porte à plusieurs. « *Elle est une mise à nu, un engagement dans lequel on risque sa propre souffrance* » d'après Marie de Hennezel [4].

b. Cadre législatif

A l'heure où le débat de société semble à son comble autour de la légalisation de l'euthanasie, il semble justifié de rappeler le contexte législatif qui a permis aux soins palliatifs de voir le jour et de s'étendre peu à peu en France.

La circulaire du 26 août 1986 dite « circulaire Laroque » explique ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et présente les modalités essentielles de leur organisation. Cette démarche venue de Grande Bretagne a émergé en France dans les années 70. Elle reste encore novatrice en 1986. Cette circulaire officialise néanmoins les soins palliatifs et sera suivie par l'ouverture du premier centre spécialisé en 1987 à l'hôpital universitaire de l'Institut Montsouris.

La loi hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991 inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier : « *(le service public hospitalier) dispense au patient les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veille à la continuité des soins à l'issue de leur admission ou de leur hébergement* ».

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : *« toute personne malade, dont l'état le requiert à le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »*.

La circulaire n°2002/98 du 19 février 2002 est relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle souligne l'importance, en milieu hospitalier, des équipes mobiles et des unités des soins palliatifs.

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 est déposée à la suite du rapport de la mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Léonetti. Elle permet d'inscrire dans la loi française le principe du double refus : refus de l'acharnement thérapeutique et refus de l'euthanasie.

c. Principes éthiques

De nombreuses situations de fin de vie posent des questions éthiques, comme celle de l'obstination thérapeutique déraisonnable, ou « acharnement thérapeutique », de l'euthanasie, de l'information du patient et de son consentement aux soins.

En pratique, « il s'agit de tout faire pour soulager (principe de bienfaisance), sans entraîner de désagrément et ne pas nuire (principe de non malfaisance)» [6]. La réflexion pluridisciplinaire et les décisions que de telles questions soulèvent et qui engagent la responsabilité du médecin, doivent s'appuyer sur les principes éthiques proposés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (EAPC) [6]:

Le principe d'autonomie : où chaque personne est considérée comme *« libre et responsable des décisions qui la concernent, et en particulier celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. »*

Le principe de proportion : *« une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets sont "proportionnés" aux bénéfices et inconvénients qu'en tirera le patient. »*

Le principe de futilité : *« une thérapeutique est sans objet quand elle n'apporte aucun bénéfice au patient ; il est alors tout aussi justifié de l'arrêter qu'il l'aurait été de ne pas l'entreprendre, si l'état du patient avait d'emblée été ce qu'il est devenu. »*

Les soins palliatifs s'efforcent de traiter la douleur et les symptômes pénibles par une démarche clinique et thérapeutique rigoureuse. Ils offrent également un soutien au patient et à son entourage. Ils reconnaissent aussi la souffrance des équipes soignantes et encouragent à l'interdisciplinarité et au soutien des professionnels. Les nombreuses questions éthiques rencontrées en fin de vie, imposent au soignant réflexion et concertation, indispensables à une décision médicale respectueuse du patient, de l'éthique et de la déontologie.

2. Les soins palliatifs pédiatriques

a. Origine

Bien que l'accompagnement d'enfants en fin de vie ne soit pas apparu avec le développement de la pédiatrie, beaucoup s'étonnent ou sont choqués, aujourd'hui, de voir associer les termes « soins palliatifs » et « pédiatrie ». Il y a une sorte de gêne à mettre côte à côte ces mots comme si les soins palliatifs ne devaient être réservés qu'au vieillard ou à l'adulte ; comme s'il était indécent ou contre-nature de penser « mort » et « enfance ». Pourtant, il n'y a pas si longtemps, la mortalité infantile était très forte en Europe même, et une grande partie du monde sait combien « enfant » peut rimer avec « mourant ». L'histoire des soins palliatifs pédiatriques est donc brève et récente

L'engagement des équipes pédiatriques est fondé sur le refus d'acharnement dans des thérapeutiques quand elles sont devenues inutiles et/ou agressives : c'est le refus d'une obstination déraisonnable. Il repose aussi sur une prise de conscience collective de la souffrance des parents. Des équipes se sont

positionnées de façon à ne plus avoir à entendre des parents dire qu'on leur avait «*volé la mort de leur enfant* » [7]. Le constat du manque de capacité de la société ou des familles à accompagner le deuil a également poussé des équipes pédiatriques à mettre en place des modes d'accompagnement au moment du décès et du deuil pour les parents et la fratrie.

La nécessité des soins palliatifs en pédiatrie s'est donc imposée à un certain nombre d'équipes comme un des moyens permettant de rester «*acteur d'une humanité partagée* ». Cette condition est nécessaire si l'on veut échapper à la connotation négative associée aux soins palliatifs : un échec de la médecine.

« À défaut d'une victoire de la thérapeutique, il s'agit, en pédiatrie comme en médecine d'adulte, de se situer dans le champ de soins actifs, inventifs, intensifs même, pour donner naissance à la meilleure qualité de vie possible. L'étiquette «soins palliatifs pédiatriques » n'est pas, en soi, porteuse d'annonce de mort. Il s'agit d'essayer de réfléchir avec les soignants à l'espace des possibilités malgré l'existence d'une réalité que, souvent, tout le monde connaît mais ne veut ou ne peut admettre. » [7]

b. Spécificités et principes

Les soins palliatifs pédiatriques reprennent les mêmes principes et la même définition qu'en médecine d'adultes. On peut néanmoins définir des spécificités pédiatriques car «*l'enfant n'est pas un adulte en miniature* ».

Tout d'abord, le nombre d'enfants concernés est faible en comparaison du nombre d'adultes. Il s'agit ensuite souvent de pathologies rares, particulières à la pédiatrie et pour lesquelles l'échelle de temps est différente de celle de l'adulte, les soins palliatifs pouvant durer de quelques jours à plusieurs années. Enfin, l'ensemble de la famille est concerné : les parents, la fratrie, les grands parents aussi sont particulièrement vulnérables à la souffrance, à l'épuisement psychique et au deuil. Les parents sont souvent très engagés dans les soins de leur enfant.

Quelques principes de bases sont ensuite venus se rajouter à la formation théorique et à l'expérience en soins palliatifs adultes :

La notion de continuité des soins et de référent médical sont à la base de l'organisation des soins palliatifs pédiatriques. En effet « *la relation triangulaire qui existe entre le médecin et son équipe, l'enfant et sa famille est le socle sur lequel se base toute la relation thérapeutique* » [8].

La pluridisciplinarité est essentielle dans ces situations de fin de vie. Seule une réflexion et une action coordonnée entre des pédiatres, des pédopsychiatres et psychologues, des assistantes sociales, des structures hospitalières et de ville permettent d'assurer un accompagnement complet et digne de l'enfant et de sa famille.

Une majorité des décès en pédiatrie concernent des nouveaux-nés, le plus souvent prématurés, décédés peu après la naissance ou après un séjour dans des unités de soins intensifs. Les soins palliatifs prodigués dans ces unités de réanimations sont différents de ceux pratiqués dans des unités amenées à recevoir des enfants suivis pour des pathologies chroniques mais font partie intégrante de la réflexion sur les soins palliatifs pédiatriques.

c. Besoins et attentes des parents

➤ Etre informés

Pour se sentir en confiance, les parents ont besoin d'être informés de l'évolution de la situation de leur enfant, des décisions médicales qui le concernent, et du pronostic, même s'il est fatal. « *Ils se sentent capables de comprendre le devenir médical de leur enfant, s'il leur est bien exposé, si le temps nécessaire à la compréhension puis à l'assimilation leur est laissé* ». [8]

La question est évidemment : comment les informer ? Beaucoup de choses comptent : le temps, le lieu, le ton, le regard, l'écoute, le tact ou encore la capacité à susciter. L'honnêteté, la clarté des informations, l'accueil des réactions et des émotions des parents traduisent la disponibilité et la compassion dont les parents ont besoin.

Une attention toute particulière est portée à l'information de la fratrie. D'après Auffret, « *la tentation des parents est généralement de ne pas les informer de ce qui se passe croyant ainsi les protéger. La fratrie doit pourtant être informée pour éviter un traumatisme trop brutal et être invitée à s'associer à l'accompagnement* » [9]. La présence d'un psychologue dans le service pourra aider les parents à trouver les mots pour en parler avec leurs autres enfants.

➤ Pouvoir accompagner leur enfant

Quand la mort approche, ils ont besoin d'être informés pour pouvoir accompagner leur enfant. Le non-dit de certaines équipes est ressenti comme une violence insupportable par les parents qui disent alors : « *on nous a volé la mort de notre enfant !* ». Etre informés permet aussi pour certains parents d'organiser des rituels religieux avec parfois, la présence d'un représentant du culte. Ces rituels peuvent être une aide non négligeable pour ces parents dans leur processus de deuil. Les parents ont enfin besoin d'être resitués dans leur rôle de parents, surtout au moment de la mort. Leur présence au moment du décès est très importante aussi bien pour l'enfant que pour eux.

➤ Etre soutenus dans leur deuil

Le silence après la mort de leur enfant est vécu par les parents comme une « seconde mort », « *comme s'il ne s'était rien passé, que notre enfant n'avait pas existé pour le service* » [8]. Ils ont donc besoin de recevoir un signe du service dans lequel leur enfant est mort, une lettre, un coup de téléphone, quelques jours après le décès ou à la date d'anniversaire de leur enfant.

Il semblerait que des stratégies puissent donc être élaborées en pédiatrie dans l'accompagnement des parents autour de la fin de vie de leur enfant et ceci, à partir des besoins qu'ils auront pu exprimer. Mais qu'en est-il de ces attentes lorsque la mort du tout petit vient se confondre avec le moment de sa naissance ?

II. Soins palliatifs du nouveau-né

1. Dans quel cadre ?

a. Quels enfants ?

➤ Indications

Il existe trois types d'indications pour lesquelles un accompagnement de fin de vie pourrait être envisagé en discussion avec les familles [10]. Il s'agit tout d'abord des nouveaux-nés nés à la limite de la viabilité pour lesquelles on choisira de ne pas mettre en œuvre de techniques de réanimation. Ensuite cela concerne les nouveaux-nés porteurs d'une anomalie congénitale incompatible avec une vie prolongée. Enfin, pour les nouveaux-nés ayant une pathologie dégénérative ne répondant plus au traitement médical ou pour qui continuer le traitement ne ferait que prolonger la souffrance, il est possible de mettre en place un accompagnement de fin de vie.

Nous nous intéresserons ici spécifiquement à la situation des nouveaux-nés porteurs d'une anomalie congénitale incompatible avec une vie prolongée lorsque celle-ci a été diagnostiquée en anténatal. C'est en effet dans ce seul contexte que le temps de la grossesse permet d'anticiper sur la survenue du décès et de construire un véritable projet autour de l'enfant à naître.

➤ Diagnostic et pronostic

La possibilité d'un accompagnement de fin de vie pour l'enfant à la naissance ainsi que l'approche de la discussion anténatale avec les parents dépend de trois facteurs : la certitude du diagnostic et du pronostic létal du fœtus et la signification de ce pronostic pour les futurs parents.

Lorsqu'une pathologie létale a été diagnostiquée de façon formelle, « *tout geste de réanimation de l'enfant sera considéré comme acharnement thérapeutique* » [11] et les soins palliatifs peuvent alors devenir une option à part entière. C'est le cas lorsqu'un caryotype a permis de confirmer une trisomie 13 ou 18 ou encore lorsque l'échographie a diagnostiqué un syndrome de Potter avec agénésie rénale bilatérale, ou des anomalies cérébrales sévères telles qu'une anencéphalie ou un large encéphalocèle [12]. Il existe encore d'autres malformations létales pour lesquelles des soins palliatifs pourront être envisagés (Annexe I).

Dans d'autres cas, le diagnostic n'est pas évident.

Pour certaines malformations, le pronostic ne laisse pas de doute. C'est le cas de certaines ostéochondrodysplasies (de type ostéogénèse imparfaite) avec forte présomption d'hypoplasie pulmonaire ou d'anomalies cérébrales sévères [10].

Mais parfois le diagnostic et le pronostic sont tous deux incertains. C'est le cas pour l'anasarque dont le bilan anténatal est négatif par exemple, ou pour des syndromes polymalformatifs non étiquetés pour lesquels on ne peut pas être sûr qu'ils conduiront forcément au décès [10]. Des investigations plus poussées en anténatal seront alors souvent demandées. Elles permettront d'affiner au maximum le diagnostic pour être en mesure de prédire l'évolution spontanée ou l'éventuelle possibilité de traitement pour les malformations retrouvées. Dans certains cas, l'association malformative est telle, que l'on pourra envisager avec les parents, un accompagnement jusqu'au décès spontané de l'enfant. Dans d'autres cas, une réanimation d'attente sera justifiée si les chances de survies de l'enfant dans de bonnes conditions ne sont pas nulles.

Le niveau de précision du diagnostic et du pronostic foetal conditionne la possibilité de soins palliatifs et la prise en charge de l'enfant à la naissance. « *Ces informations doivent être transmises aux parents par l'intermédiaire du pédiatre ou de l'obstétricien afin qu'ils puissent faire le choix d'une poursuite de la grossesse en toute connaissance de cause* » [13].

b. La décision du couple

Les raisons qui conduisent les parents à souhaiter poursuivre la grossesse dans de telles conditions sont variables, souvent mêlées. Elles peuvent être liées au sens de cette grossesse - antécédents obstétricaux lourds ou assistance médicale à la procréation – ou encore dues au refus du diagnostic, au cas particulier des grossesses gémellaires ou encore à des convictions religieuses [14].

Remarquons que la décision de poursuivre la grossesse dans le cas d'une pathologie létale semble de manière étonnante indépendante de l'âge gestationnel du diagnostic [15]. A un terme avancé, les femmes sentent davantage les mouvements actifs de leur bébé, ce qui aurait pu entraîner plus de demandes d'aller jusqu'au bout de la grossesse. Peut être parce que pour ces mères, la problématique vis-à-vis de l'enfant naître en début ou en fin de grossesse est la même ? Notons aussi que les facteurs démographiques du couple - âge, niveau d'étude, statut marital, revenus - ne semblent pas non plus intervenir dans la décision.

Elle dépend cependant de la pathologie diagnostiquée. On remarque en effet que l'interruption médicale de grossesse est davantage choisie – et ce de manière significative - dans le cadre d'une anomalie du système nerveux central ou d'une anomalie du système urinaire alors que la grossesse est plutôt menée à terme s'il s'agit d'un oligo-hydramnios inexpliqué ou d'une grossesse gémellaire [15].

Mais les données statistiques ne pourront jamais avoir raison de la complexité de cette décision ; moment où s'enchevêtrent l'histoire qui rattache le couple au passé et l'espoir qui l'entraîne vers l'avenir.

Toujours est-il que lorsqu'il s'agit réellement d'un choix, on constate que ce que les parents souhaitent avant tout c'est « *avoir la liberté de rencontrer leur enfant* » [16]. Certaines femmes ayant vécu cette expérience parlent d'un « élan maternel », d'autres d'une « *recherche de quelque chose d'autre à vivre que l'IMG* » qui semble trop lourde à porter.

Les couples n'ont, pour la plupart, jamais été confrontés à une expérience de fin de vie mais certains sont décidés à donner un sens à cette souffrance, pour ne pas être atteints par un deuil trop compliqué à résoudre pour eux.

Cette démarche implique toutefois certaines conditions comme nous l'indique le Professeur Puech, chef de service de la maternité de Jeanne de Flandre à Lille, dans la préface du livre d'Isabelle de Mézerac [16] :

« Celle de donner, ou de pouvoir donner une signification à cette vie, aussi courte soit-elle ; celle de se donner ensuite le temps de recevoir l'annonce, de réfléchir, de prendre la décision ; enfin, celle d'accepter de ne pas avoir la maîtrise de la mort de son enfant, mais aussi d'accepter de ne pas avoir la maîtrise de sa propre souffrance morale ».

2. Quel accompagnement ?

a. Une grossesse pas comme les autres

Bien que beaucoup de choses aient été écrites à propos de la prise en charge des couples qui choisissent l'interruption médicale de grossesse, il n'existe, dans la littérature médicale, que très peu d'articles portants sur l'accompagnement des couples - et plus largement des familles - qui poursuivent une grossesse dans le cadre d'une pathologie létale.

La grossesse a ici une valeur toute particulière puisqu'elle représente et contient toute l'histoire de cet enfant, histoire sur laquelle vont pouvoir par la suite s'appuyer les parents dans leur deuil. Elle permet de prendre le temps de s'attacher, de s'aimer et de se quitter en respectant le processus naturel de deuil

Durant ce temps, les parents ont des attentes et des besoins tout à fait particuliers qui ne correspondent pas à une autre situation plus connue. Il ne s'agit pas, par exemple ici, de plaquer ce que nous savons sur l'accompagnement du deuil périnatal dans le cas d'une interruption médicale de grossesse ou d'une mort

foetale in utero. En effet, il s'agit d'une mort qui se prépare et du coup, d'un deuil qui peut s'anticiper déjà avant la naissance.

b. Soins palliatifs et maternité ?

Au regard de tout ce qui a été établi précédemment, il semblerait que l'accompagnement à partir de la vie intra-utérine jusqu'au décès de l'enfant non viable puisse se rapprocher de la démarche palliative et nous allons voir comment.

Plusieurs principes des soins palliatifs peuvent être appliqués pour ces familles : l'accompagnement de la vie en prenant soin de l'être cher et en considérant la mort comme un processus naturel ; la réponse aux besoins physiques de l'être mourant qui permet de restaurer toute sa valeur et sa dignité ; la considération des besoins médicaux, émotionnels et spirituels de la famille grâce au soutien d'une équipe pluridisciplinaire dès l'annonce du diagnostic jusqu'à l'accompagnement du deuil après le décès.

Des thématiques sont communes entre les soins palliatifs et l'accompagnement de ces couples et de leur nouveau-né : le rapport au temps, la sensation d'existence dans le regard de l'autre, la prise en charge pluridisciplinaire, les soins du nouveau-né et l'accompagnement de l'entourage dans le deuil.

➤ Le rapport au temps

L'approche palliative valorise le quotidien. C'est la devise de l'ici et maintenant, du « carpe diem ». Il s'agit d'aider la personne et son entourage à vivre jour après jour le temps à venir que l'on ne peut maîtriser. « *En réintroduisant le quotidien dans l'expérience maternelle, les soignants peuvent apprendre à valoriser le présent, tout en prenant compte du passé qui peut envahir le vécu de cette maternité, tout en veillant au futur qui peut effrayer* » [16].

Pour le Docteur Mallet, médecin interniste en service de soins palliatifs, « à travers cette approche, le temps n'est plus conçu comme un objet que l'on chercherait à maîtriser, à raccourcir ou à prolonger mais plutôt comme une donnée structurante de l'humain, un axe à respecter et à tenter d'habiter. » [17]

Il s'agirait de laisser ouverte la possibilité de donner du sens à ce temps où vie et mort se côtoient.

➤ La sensation d'existence dans le regard de l'autre

L'approche palliative accorde, comme nous l'avons vu, une grande importance au regard que nous portons sur l'autre souffrant, regard qui est porteur de vie ou de mort. Les soignants ainsi que l'entourage peuvent témoigner par leur attitude que le malade demeure un vivant et ne disparaît pas derrière la nouvelle représentation qui est donnée de lui.

Lors de l'annonce d'un diagnostic d'une pathologie létale touchant un bébé à naître, les parents sont souvent sidérés, envahis par une représentation de l'enfant qui se résume à sa malformation. En effet, comme le remarque le Professeur Puech, « le diagnostic peut détruire par sa violence l'identité, voire la présence de l'enfant à naître in utero. » [16] Le travail du médecin et particulièrement celui de l'échographiste, ne serait-il pas alors de tenter de réintroduire une vision plus globale du fœtus, ne le réduisant pas à ses malformations ?

➤ La prise en charge pluridisciplinaire

L'accompagnement est au cœur de l'approche palliative, c'est son socle. Il s'agit d'être à côté, dans une attitude de proximité, de disponibilité, d'attention et de respect. Pour le Docteur Mallet, « l'accompagnant se veut solidaire de ce que vit la personne souffrante, sans chercher à rationaliser, ni à tout maîtriser. Bien au contraire, il accepte l'ambivalence, la complexité des émotions et des discours. » [17]

En maternité, cet accompagnement devient fondamental et nécessite une approche pluridisciplinaire. Aucune compétence isolée n'a réponse à la souffrance des parents. Le suivi technique de la grossesse aurait toute sa place ; il permettrait de rétablir la maman dans le processus normal de la grossesse afin d'assurer sa sécurité médicale en surveillant l'apparition de complications éventuelles. De même l'intervention du pédiatre pourrait permettre d'apaiser les angoisses maternelles en anticipant les circonstances de la naissance. L'accompagnement psychologique permettrait aussi d'entourer, de structurer la personne souffrance dans la complexité de ce qu'elle vit en accueillant les différentes émotions et réactions de la mère ou même du couple.

➤ La démarche d'écoute et d'accueil

La démarche palliative est basée sur une relation de confiance entre le soignant, la personne souffrante qui va mourir et sa famille. Ces derniers instants de vie sont le lieu où ce qui se vit, se dit, se partage est irréversible. Il s'agit donc plus que jamais de préserver ces derniers moments de vie en répondant aux ultimes besoins et souhaits de la personne malade.

Il en est de même pour des parents qui ont à partager ce temps de vie si bref avec leur enfant avant de le laisser partir. Pour eux, un espace de communication devrait pouvoir être ouvert pendant la grossesse, au moment de la naissance ou après afin de leur permettre d'évoquer leur vécu, leurs doutes, leurs souhaits, leurs craintes. C'est avec eux aussi qu'il serait bon de construire un projet de soins pour cet enfant à venir en laissant toute la place à leur volonté dans l'accompagnement de leur enfant afin de renforcer leur sentiment d'être des parents compétents, soutenus dans leur rôle par l'équipe soignante.

Comme nous le rappelle Françoise Molénat, « *la qualité des regards professionnels, tout ce qui peut signifier la valeur humaine de l'enfant et l'intérêt pour le bien être des parents, participera à la qualité de l'accueil* » [18]. Toute sensation d'abandon de la part des professionnels dans ces moments de grande sensibilité, porte en elle un « pouvoir pathogène » quant aux liens d'attachements au sein de la famille.

➤ Les soins de confort de l'enfant

«*Si nous ne pouvons pas soigner, essayons au moins de prendre soin* »
(Georges Bernanos)

L'objectif de la prise en charge palliative est d'assurer au mieux le confort du bébé. Toute cette prise en charge se fait évidemment en concertation avec les parents. Comme pour tous les autres enfants, les besoins de base du bébé sont satisfaits : chaleur, hydratation, hygiène, alimentation. Cet objectif implique aussi de savoir reconnaître les signes de souffrance ou de stress du nouveau-né à travers des grilles d'évaluation de la douleur qui permettent d'estimer le degré d' « inconfort » du bébé. Des médicaments antalgiques ou sédatifs pourront éventuellement être utilisés en cas de souffrance physique du bébé, comme pour tout autre patient.

➤ L'accompagnement de l'entourage dans le deuil

L'approche palliative prend en compte la personne comme appartenant à un tissu de relation. Pour Michel de M'Uzan, « *si la mort est une expérience solitaire par excellence, elle est aussi le temps où les échanges relationnels se trouvent réactivés de façon intense, consciente et inconsciente* ». [19]

En maternité, s'il est clair que la mère et l'enfant sont les sujets de soins essentiels, le père, les autres enfants, les grands parents et le reste de l'entourage font irruption dans cet accompagnement vers la mort, surtout au moment de la naissance. Les soignants sont là pour accompagner l'entourage lui aussi souffrant. L'hôpital ne devrait-il pas être en mesure de proposer le lieu et le temps pour que ces moments de vie de l'enfant, de mort et de rituels de deuil puissent se vivre en famille ? Des associations extérieures à l'hôpital pourraient aussi avoir toute leur place auprès des parents endeuillés afin d'offrir des temps de rencontre, de partage et d'écoute en groupe ou de manière individuelle pour leur permettre petit à petit de vivre leur deuil et de guérir.

La démarche des soins palliatifs doit néanmoins être modulée afin de l'adapter à la maternité puisque la personne au seuil de la mort est un bébé à naître et que son entourage le plus proche est le couple de ses parents et notamment la femme qui le porte. La particularité de cette démarche est d'agir en deux temps : le temps de l'accompagnement de la future mère pendant sa grossesse puis celui de son enfant à la naissance. Notons aussi que dans le diagnostic prénatal, les parents sont amenés à faire un choix pour quelqu'un d'autre : leur enfant. Ce n'est pas le cas en soins palliatifs où le patient peut participer aux prises de décisions qui le concernent.

La prise en charge palliative autour de ces nouveaux-nés au seuil de la mort serait donc envisageable et possible en maternité même si elle nécessite un ajustement, première hypothèse que nous tenterons de confirmer grâce à l'enquête de terrain réalisée dans le cadre de ce mémoire.

Néanmoins, cette démarche implique que toute l'équipe médicale et paramédicale - obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, puéricultrices et psychologues - soit investie et organisée. Et cela suppose auparavant une réflexion autour de notre confrontation à la mort, en tant qu'individu mais aussi en tant que soignant.

III. Les soignants face à la mort

Le problème des soignants face à la mort est souligné de plus en plus intensément ces dernières années avec le vieillissement de la population, d'une part, et les réanimations néonatales de plus en plus performantes entraînant de nombreux arrêts de soins, d'autre part. Les services de gériatrie et de cancérologie ont permis de développer d'importantes réflexions sur le thème de la mort et des travaux d'équipe ont été réalisés par rapport à son approche. De même les spécificités de la souffrance des soignants face à la fin de vie de l'enfant ont pu être mis en évidence grâce à une élaboration des soignants au sein des services de pédiatrie ou de réanimation néonatale.

Comment accepter soi-même la mort et comment prendre en charge ceux qui la subissent pour un de leur proche, a fortiori s'il s'agit d'un enfant?

1. Un deuil pour les soignants ?

a. Reconnaissance d'un deuil spécifique

La notion de deuil est associée à l'expérience de la mort d'autrui et plus particulièrement à celle d'un proche. Le Docteur Elizabeth Kübler-Ross considère cinq étapes dans le processus de deuil, étapes que nous ne ferons ici qu'énumérer : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation [20].

➤ Existence d'un deuil

Mais peut-on véritablement parler de deuil chez les soignants ? Il semblerait que la confrontation à la mort entraîne chez eux de telles conséquences que le terme de « deuil » soit effectivement justifié. On parle en effet du syndrome d'épuisement professionnel présent chez les soignants dans les services où les

décès sont nombreux. Il se caractérise par un épuisement émotionnel qui génère une attitude négative et distante. D'après Freunberger, « *l'épuisement professionnel est une maladie de l'âme en deuil de son idéal.* » [21] Afin de prendre en compte ce syndrome, des outils d'évaluation et de mesures spécifiques ont été créés. Une des échelles permet par exemple d'identifier et d'évaluer ce syndrome par trois critères : l'épuisement émotionnel, la déshumanisation à l'autre et la perte du sens de l'accomplissement de soi au travail [22].

En revanche, ce deuil n'est évidemment pas de même nature que celui d'une personne de l'entourage. Les parents sont en effet liés à leur enfant par les liens de sang et les liens affectifs qui en découlent. Ainsi, la détresse engendrée chez les soignants par la mort de l'enfant n'est pas la même que celle des parents, et ce à plus d'un titre. Elle comporte des spécificités inhérentes à la position de l'accompagnant en tant que soignant.

➤ Spécificités de ce deuil

Les métiers de la santé sont choisis généralement pour redonner la santé et guérir. On peut alors réfléchir sur la véritable « vocation » de la personne soignante et se demander alors : pourquoi ce choix ? Comment l'assumer en faisant face à toutes les facettes du métier ? Comment accepter la principale limite qui existe dans ce choix, la mort ?

Marie de Hennezel rappelle que le choix de soigner ne dépend pas uniquement de raisons rationnelles ou culturelles, mais également de motifs plus profonds, plus ou moins inconscients. « *Chez les soignants, dans la totale inconscience de la dynamique qui les a porté à choisir cette profession, comme peut-il n'y avoir aucun effet péjoratif dans leur confrontation avec la souffrance et la mort ?* » [23] Le soignant doit parfois renoncer à ce désir immense de vaincre la mort et accepter de ne pouvoir « qu'accompagner ».

De plus, les soignants confrontés à la fin de vie sont des « passeurs ». Cela leur demande en plus de la compétence de soins, une certaine « expertise

d'humanité ». Pour pouvoir continuer à s'occuper d'autres patients, les « *soignants doivent vivre leur deuil de telle façon qu'il permette une cicatrisation des émotions afin d'être capable de réinvestir de nouvelles relations* » [24]. La qualité d'un accompagnement dépend donc aussi de la gestion de l'accompagnement précédent et de l'intensité de la souffrance qu'il a pu provoqué. De même, les soignants ne sont pas présents qu'auprès de la personne entrain de mourir, bien qu'elle les préoccupe particulièrement. Cette relation suppose un profond sentiment d'empathie et demande le maintien d'une distance juste.

Par ailleurs cet accompagnement confronte le soignant à sa propre histoire personnelle, à son rapport à la mort. Certains deuils personnels peuvent resurgir au moment d'un accompagnement de fin de vie et compliquer le travail effectué auprès de la personne mourante. Or dans toute relation, la personne accompagnante doit être en mesure de gérer ses propres émotions, ses propres blessures, afin de pouvoir prendre sur lui et partager celle de la personne accompagnée.

Mais sommes-nous capables de nous exposer à la mort d'autrui ?

b. Manifestations de la souffrance des soignants

La souffrance des soignants s'exprime directement à un niveau personnel et leur stress se traduit parfois par de multiples signes de défense.

➤ Les signes de souffrances

Une étude a rassemblé les conséquences psychiques et somatiques des soignants confrontés à la mort [25] : 89% des personnes reconnaissent subir un stress. Les signes psychiques comme par exemple l'irritabilité, le sentiment d'accablement, d'anxiété sont plus volontiers mentionnés que les troubles

somatiques. Mais sont mentionnées également la perte de joie de vivre (66%), la fatigue (58%), des céphalées (16%), des douleurs abdominales (16%).

Cette souffrance complexe n'a-t-elle pas quelque chose de commun avec la souffrance globale du malade ? Souffrance psychique, physique, sociale, spirituelle, que l'on cherche à prendre en compte dans les soins palliatifs ?

➤ Les mécanismes de défense

C'est universel, la mort ne laisse pas indifférent. Elle est vécue comme une violence pour le soignant et déclenche chez lui des mécanismes de défense qui lui sont propres. Cela lui permet de se protéger contre l'angoisse. Mais parfois ces réactions peuvent entraver la relation d'accompagnement.

La fuite est aujourd'hui le mécanisme de défense le plus fréquemment rencontré. Elle s'exprime par différentes attitudes qui ont toutes la même origine [26].

La fuite dans le langage, qui tient le patient à bonne distance. Parler un langage qui n'est pas accessible à tous aide le soignant parce que la personne ne comprend pas toute la portée du message et que sur le moment, sa réaction émotionnelle sera moins forte, donc plus facile à gérer pour le soignant. Mais cela peut créer des incompréhensions qui réveillent souvent l'imaginaire du patient.

La fuite dans le silence peut ensuite être retrouvée chez les soignants en difficultés face à la mort. On ne sait pas que dire, quels mots employer pour tenter de soulager la souffrance de l'autre ou du moins l'accompagner. Alors, plutôt que de risquer la maladresse, on se tait.

La fuite par des gestes techniques est une autre manière de réagir. Au silence, certains vont préférer l'action. Essayer à tout prix de trouver quelque chose à faire et si possible ailleurs pour se soustraire à la situation. Cette fuite dans les gestes techniques s'accompagne souvent d'une fuite du temps. Rester le moins possible avec le patient, s'activer avec un empressement excessif. C'est le temps-alibi, le temps qui sert de prétexte, le temps qui devient une échappatoire.

2. Les soignants confrontés à la fin de vie de l'enfant

« Le petit garçon est mort [...], j'ai le cœur gros, j'ai le cœur lourd, Oscar y habite et je ne peux le chasser. Il faut que je garde encore mes larmes pour moi jusqu'à ce soir, parce que je ne veux pas comparer ma peine à celle insurmontable de ses parents. » [27]

De nos jours, c'est à l'hôpital qu'environ 80 % des enfants décèdent [8]. Les soignants de réanimation pédiatrique sont confrontés presque quotidiennement à des décès souvent brutaux. L'arrivée de l'enfant est parfois suivie de l'annonce du diagnostic d'une pathologie grave, lourde, évolutive, létale et entraîne une décision prise par l'équipe médicale et paramédicale d'arrêt de soins curatifs. Il convient alors de prodiguer des soins d'un autre ordre et d'accompagner l'enfant ainsi que sa famille. Des infirmiers(ères), des aides-soignants(tes) et des médecins peuvent en souffrir parfois dans une trop grande solitude. Et dans ce contexte, le syndrome d'épuisement professionnel dont nous avons parlé est particulièrement fréquent [28]. Accompagner implique que le soignant ait fait le deuil de la guérison de l'enfant.

a. Facteurs de vulnérabilité

La mort d'un enfant provoque un sentiment d'impuissance et de révolte. Elle est perçue comme d'autant plus intolérable que l'adulte soignant est investi d'un rôle de protection et d'assistance vis-à-vis de l'enfant malade, mission qui paraît ici mise en échec. *« La mort d'un enfant est toujours plus difficile à accepter car les enfants ne sont pas censés mourir »* faisait remarquer un soignant.

Ce qui rend aussi la mort d'un enfant insoutenable c'est la projection que l'on peut en faire sur soi-même. Cette projection est d'autant plus insoutenable que la personne mourante est jeune ou d'une génération proche de la sienne.

D'autre part, le soignant doit être disponible non seulement pour l'enfant qui va mourir mais aussi pour soutenir ses parents. « *En fin de vie, l'attention du personnel soignant tend à passer de l'enfant vers ses parents. Les soignants doivent s'efforcer de redonner un rôle aux parents qui, bien souvent abasourdis et désespérés, ne savent que faire : les introduire dans un plan de soins et un projet partagé et les faire participer à des soins semble important* » [24].

La relation des soignants avec un enfant et sa famille est chargée d'affects et peut comporter le risque de devenir trop intime d'autant plus si elle est vécue dans la longueur. Dans ce cas, la relation s'accompagne souvent d'un stress important. « *Une trop grande implication entraîne un dépassement des limites de la fonction soignante, une absence de protection et peut rendre la mort de l'enfant terriblement douloureuse* » [24].

b. Fin de vie du nouveau-né

Rappelons que nous nous intéressons ici à l'accompagnement de fin de vie pour un nouveau-né atteint de pathologie létale et ses parents. Nous touchons là à un concept relativement nouveau émis pour la première fois par Isabelle de Mézerac [16] sous le nom de « soins palliatifs en maternité ».

Plus que dans d'autres services, la mort en maternité est mal tolérée. C'est un lieu de vie par excellence et lorsque la mort et la vie d'un tout petit viennent s'entrechoquer, un profond malaise est généré de toute évidence chez les parents comme chez les soignants. Mais de quel malaise s'agit-il réellement pour ces derniers ?

Le développement des pratiques autour de l'interruption médicale de grossesse ainsi que la réflexion menée depuis quelques années à propos du deuil périnatal, ont poussé les équipes de maternité à affronter le caractère tragique de la mort pour mieux l'accueillir.

Mais les équipes de maternité sont-elles prêtes à accompagner la mort, à accompagner la vie malgré la mort ?

On peut penser que ces situations sont sources de souffrance chez les soignants travaillant en maternité, souffrance qui se rapprocherait de celle évoquée précédemment. À savoir celle de l'échec lié au deuil de la toute puissance, celle de sa propre mort renvoyée, de ses propres deuils ou de l'inacceptable mort d'un enfant.

Pour autant, la situation ici étudiée présente des spécificités. Ce sont des accompagnements relativement rares où le lien crée avec l'enfant et avec ses parents en généralement bref et le nouveau-né est porteur de malformations dont on sait d'avance qu'elles conduiront inéluctablement au décès. De plus, la poursuite de l'histoire de cet enfant jusqu'à sa mort naturelle constitue un véritable choix de la part des parents, choix face auquel une autre alternative était possible. Ces accompagnements de soins palliatifs portent enfin en eux toute la « dynamique de vie » que peut contenir une naissance, dynamique sur laquelle repose toute la démarche palliative.

Tous ces éléments nous conduisent à penser qu'il puisse y avoir un vécu particulier pour les professionnels de maternité qui réalisent des accompagnements de fin de vie, avec des difficultés propres à ces situations voire des ressources particulières. C'est cette deuxième hypothèse que nous tenterons de confirmer grâce à l'identification et analyse du vécu des soignants interrogés dans le cadre de ce mémoire.

DEUXIEME PARTIE : ETUDE

I. Méthodologie

Etant donné la rareté et le caractère douloureux des situations d'accompagnements de fin de vie lorsqu'un nouveau-né est atteint de maladie létale, il nous a semblé pertinent et intéressant de recueillir directement le témoignage de quelques soignants ayant déjà été confrontés à ces situations.

Pour cela, dix entretiens ont été réalisés dans cinq hôpitaux publics d'Ile-de-France : trois maternités de niveau 3, une maternité de niveau 2b et une autre de niveau 1.

Ces prises en charge étant multidisciplinaires, il était judicieux de rencontrer plusieurs catégories de professionnels travaillant autour de la périnatalité. Quatre médecins dont deux obstétriciens et deux pédiatres hommes et femmes ont été interrogés ainsi que quatre sages-femmes. L'une d'entre elles était cadre de maternité et une autre, responsable du Diagnostic Anté-Natal (DAN) dans le centre de référence où elle exerçait. Une psychologue de maternité a aussi été rencontrée ainsi que trois infirmières puéricultrices d'un service de réanimation néonatale pour lesquelles un entretien collectif a été réalisé.

Le recrutement des soignants a été réalisé à partir d'un seul critère: être déjà intervenu lors d'un accompagnement dans le cadre d'une maladie létale diagnostiquée en anténatal, que ce soit durant la grossesse, au moment de la naissance ou encore de la fin de vie. En effet, l'enquête réalisée portant essentiellement sur le vécu des professionnels, il était important d'interroger ceux pour qui ces accompagnements pouvaient avoir une résonance personnelle.

Les contacts avec ces soignants ont été réalisés au départ grâce aux relations qu'avaient entretenues le Professeur Engelmann directeur de ce mémoire, lorsqu'il s'intéressait lui-même au sujet au sein de son service. Il m'a suffi d'aller interroger

quelques soignants au départ pour être ensuite redirigée vers d'autres équipes réfléchissant également à la question des soins palliatifs pour les nouveaux-nés.

Tous les soignants informés par mail du sujet de ce mémoire ont accepté l'entretien qui leur était proposé. Ils ont fait preuve d'une grande disponibilité et attention, prenant souvent sur leur temps de travail ou revenant même parfois à la maternité sur leur temps de repos pour les entretiens.

Les entretiens, semi directifs, ont duré en moyenne une heure. Ils ont été enregistrés puis retranscrits dans leur totalité avant de les analyser de manière thématique. La grille d'entretien comportait quatre grandes questions portant sur la prise en charge de ces situations, les difficultés rencontrées, l'existence de points positifs lors de ces accompagnements et les aides souhaitées. Les sous-questions intermédiaires (Annexe II) n'ont pas été posées de manière systématique. En réalité, les thèmes ont souvent été abordés spontanément par les soignants. Elles ont cependant permis d'uniformiser les discours qui, concernant un sujet aussi vaste que celui de l'accompagnement vers la mort, pouvaient prendre de multiples directions.

En parallèle de ces entretiens réalisés auprès de soignants, le hasard des rencontres nous a permis de nous entretenir avec plusieurs mamans qui avaient accompagné leur enfant jusqu'à la naissance et le décès. Ces témoignages faisant écho à la prise en charge réalisée par les soignants nous ont permis de mieux comprendre la complexité de ces histoires et de réaliser l'impact de l'accompagnement qu'offriront les soignants face à la détresse des parents.

Nous allons tenter à présent de répondre aux objectifs fixés pour cette étude et qui sont les suivants : réaliser un état des lieux des pratiques autour des accompagnements de fin de vie en maternité, identifier et analyser le vécu des soignant face à ces situations pour ensuite proposer des repères pour les soignants permettant de les alléger et ainsi de mieux accompagner.

II. Présentation et analyse des entretiens

1. Etat des lieux des pratiques

a. Temps de la grossesse

➤ Annonce du diagnostic et décision du couple

Tous les soignants travaillant dans le cadre du diagnostic anténatal se sont déjà plusieurs fois retrouvés confrontés à une demande de poursuite de la grossesse suite à l'annonce d'une malformation létale chez le fœtus. Ils respectent cette demande et reconnaissent en général, comme l'exprime une sage-femme de DAN, que « *l'IMG n'est pas forcément quelque chose d'évident, que ce n'est pas forcément le plus simple pour les parents* ».

Certains s'interrogent sur la manière dont les soignant laissent émerger cette demande chez les parents, dont ils ouvrent la porte à d'autres solutions que l'IMG dans le cas d'une maladie létale. Pour la sage-femme de DAN, « *c'est très important que les parents aient une information vraiment claire, une information objective, une information qui laisse ouverte toutes les différentes possibilités* ». Mais les soignants travaillant dans le cadre du diagnostic anténatal reconnaissent que la proposition d'accompagnement de fin de vie est rarement faite d'emblée en parallèle de celle de l'IMG lorsqu'il y a une pathologie létale. « *Ce qui est proposé en première intention c'est l'IMG et pour des parents qui refusent l'interruption de grossesse et qui ne souhaitent pas d'acharnement thérapeutique à la naissance, on leur propose des soins palliatifs* », explique un pédiatre.

Toutefois, rappelons que selon la loi, l'IMG ne devrait pas être proposée par le médecin mais émerger, avant tout, d'une demande de la part du couple.

Plusieurs soignants ont d'ailleurs insisté sur la nécessité d'un réel choix du couple et particulièrement de la femme. Il faudrait que ce soit un « *choix apaisé, tranquille* » même s'il est perçu parfois comme « *extrême* ». Beaucoup de soignants ont soulevé à ce propos le problème de l'interdit religieux qui contraint

les parents à prendre une voie qu'ils n'ont pas vraiment choisie, du moins au départ.

Quelque soit la raison du choix des parents, motifs religieux ou non, il paraît important pour tous les soignants interrogés, de tenter au mieux de répondre à la demande des parents. *« Si les parents nous demandent une IMG, je pense qu'il faut éviter de les pousser vers un accompagnement de fin de vie. C'est que l'IMG a davantage de sens pour eux. Mais pour des parents qui demandent un accompagnement, il n'y a pas de raison de refuser leur demande. Je pense que les parents font d'autant mieux leur deuil si l'on accède à ce qu'ils ont élaboré, imaginé comme étant le mieux pour eux »*, explique une obstétricienne.

Pour certains parents néanmoins, cette demande de vivre autre chose que l'IMG ne pourra pas être verbalisée dans un premier temps. L'annonce du diagnostic plonge en effet les parents dans un état de sidération qui va parfois les empêcher d'exprimer ce qu'ils souhaitent profondément. D'où l'importance de leur laisser du temps pour cheminer dans cette réflexion et faire émerger leur réel désir.

Concrètement, lorsqu'un couple refuse d'interrompre la grossesse suite à l'annonce du diagnostic de maladie létale chez leur enfant, une consultation commune avec un obstétricien, un pédiatre et parfois avec la sage-femme du DAN, est généralement prévue. Au cours de celle-ci, les intervenants réexpliquent la pathologie diagnostiquée en s'assurant de la bonne compréhension des parents, d'autant plus si les parents parlent une langue étrangère ou sont de culture différente.

Les médecins interrogés ont tous insisté sur l'importance d'avoir auparavant affiné au maximum le diagnostic - si besoin avec des examens complémentaires - de manière à être formel sur le pronostic de l'enfant à venir. En effet, la prise en charge à la naissance n'est pas la même lorsque le pronostic est douteux. Dans ce dernier cas, des réanimations d'attente sont généralement réalisées.

Une fois la pathologie réexaminée et le pronostic déterminé de manière certaine, le pédiatre, s'il est là lors de l'entretien, présente les soins palliatifs aux parents en expliquant en quoi ils consistent de manière précise, ce qui sera fait ou

non pour leur enfant. Les deux pédiatres interrogés ont tous les deux insisté sur la nécessité de faire comprendre aux parents que bien souvent, la durée de vie de cet enfant ne sera pas prévisible et qu'il faudra envisager l'éventualité que ça puisse se prolonger dans le temps.

➤ Suivi de la grossesse

Lors de la première consultation, l'obstétricien ou la sage-femme explique aux parents comment la grossesse va être surveillée. Il s'agit en général d'un suivi médical standard avec « *des consultations prénatales comme tout le monde* ». Habituellement, ces patientes sont inscrites dans le circuit général avec d'autres futures mamans. Certains se posent cependant la question de les prendre à part pour les préserver.

Les obstétriciens soulignent néanmoins le fait qu'il s'agisse généralement de grossesses sujettes à complications en raison notamment de l'hydramnios souvent associé aux poly-malformations létales et pouvant entraîner des risques pour la grossesse. Une surveillance échographique est donc habituellement mise en place. L'obstétricienne interrogée travaille dans un centre qui réalise de très nombreux accompagnements de fin de vie pour des fœtus atteints de maladie létale. Elle s'est particulièrement intéressée à ces dossiers et remarque qu'en pratique, il y a beaucoup de défauts de soins sur ces patientes et sur ces fœtus qui sont déjà « *quasi abandonnés par les équipes avant même d'être nés* ». Bien souvent, le dépistage du diabète, et le prélèvement vaginal ne sont pas réalisés, alors que pourtant, ces femmes enceintes nécessitent un réel suivi de la grossesse.

Concernant l'accueil de l'enfant, les soignants préconisent la construction d'un véritable « projet de soins » en collaboration avec les parents. Il s'agit aussi de savoir quel type d'accompagnement de fin de vie envisager. Soit il va plutôt se situer dans la durée et, dans ce cas, une prise en charge dans un service de néonatalogie doit être organisée. Soit il y a de grandes chances pour que l'enfant décède dans les premières minutes de vie et l'équipe de salle de naissance sera alors à même de prendre en charge l'enfant. Rappelons toutefois que la difficulté

se trouve justement dans le fait que le temps de vie de l'enfant soit rarement quantifiable dans sa durée.

La surveillance du travail est abordée avec les parents pendant la grossesse, notamment en ce qui concerne la question délicate et compliquée de la césarienne. Pour certains, c'est une éventualité envisageable s'il y a une souffrance fœtale. En effet, d'après une sage-femme, « *ce n'est pas parce qu'une famille va nous dire "on sait que cet enfant va partir" que l'on puisse pour autant, en temps que sage-femme ou obstétricien, regarder la souffrance fœtale en la négligeant sous prétexte qu'il va mourir. Non, c'est quelque chose qui nous choque ici* ». Pour d'autres, il s'agit d'un risque trop important pris pour la mère alors qu'il n'y a pas de bénéfice pour l'enfant qui décèdera de toute façon. En tout cas, il semble que cela dépende en grande partie du désir des parents, pris en considération à ce sujet. Il en est de même pour la question du monitoring. Les équipes paraissent donner de plus en plus la priorité aux souhaits des parents : est-ce que cela les rassure de savoir que leur enfant est toujours là ? Ou au contraire, ces battements du cœur en continu les angoissent-ils ?

Les questions de ce type, particulièrement concrètes, sont posées durant la grossesse pour éviter de se laisser surprendre par l'urgence au moment de la naissance. Une équipe habituée à recevoir de nombreux couples dans de telles situations a mis en place une discussion au moment de l'entrée en salle de naissance avec les parents et l'équipe de garde. Afin que le moment de la naissance puisse être anticipé avec le plus de sérénité par tous, certaines équipes préconisent un déclenchement du travail un peu avant terme. Sont précisés à ce moment-là les souhaits des parents en matière de surveillance du travail, d'analgésie, de soins immédiats à prodiguer au nouveau-né, ou encore en matière de rituels religieux (présence d'un représentant du culte, baptême...). D'après une sage-femme, tous ces éléments abordés en anténatal, « *laissent le temps aux parents de construire un vrai projet pour l'histoire, si courte soit-elle, qu'ils auront à vivre avec leur enfant* ».

Au niveau psychologique, une rencontre avec la psychologue du service est systématiquement proposée dès l'annonce du diagnostic. Notons que dans chaque

maternité où ont été réalisés les entretiens, un psychologue était présent dans le service. Selon la psychologue interrogée, le suivi psychologique permet de « *mettre en place un espace d'écoute et de parole pour que les parents puissent exprimer leurs émotions empreintes d'ambivalence. Celles-ci s'articulent entre peur, angoisse du décès et en même temps, véritable amour pour ce tout petit qu'ils considèrent déjà souvent comme leur enfant à part entière* ». Son rôle est alors simplement d'accueillir sans jugement, les désirs des parents pour les accompagner sur le chemin qu'ils ont choisi de prendre. Mettre des mots sur des maux et permettre à l'autre de donner forme à ce qui n'est encore que soupçon en lui.

Enfin, plusieurs équipes ont aussi le souci en anténatal, de travailler en réseau avec le secteur de Protection Maternelle et Infantile (PMI) ou un médecin extérieur. Une sage-femme a aussi remarqué que la rencontre pendant la grossesse avec d'autres couples ayant vécu la même situation était d'un grand soutien pour les futurs parents. « *Plus on va pouvoir élargir le cercle sur lequel les parents vont pouvoir se reposer, mieux ce sera pour la prise en charge et pour le deuil après* », exprime une autre sage-femme.

Se pose alors la question de la place des bénévoles en soins palliatifs formés sur les problématiques de la maternité et qui pourraient intervenir au sein d'un espace démedicalisé auprès des parents dès l'annonce du diagnostic.

b. Naissance et temps de vie

➤ Rôle de la sage-femme en salle de naissance

Les sages-femmes interrogées qui ont eu l'occasion de prendre en charge des couples au moment de la naissance de leur enfant n'ont pas senti que leur rôle était différent dans un accompagnement de fin de vie. Il s'agit d'aider les nouveaux parents à se sentir justement pleinement parents. Pour cela, toutes les sages-femmes ont insisté sur la grande disponibilité que nécessitent ces moments

particulièrement intenses et en même temps sur la liberté à laisser aux parents. *« Ils demandent juste à ce qu'on ne s'interpose pas entre eux et leur bébé ».*

Par contre, les parents peuvent également se retrouver en situation de détresse, du fait de l'inconnu qui les attend. Une sage-femme remarque qu'ils ont souvent besoin de permission pour pouvoir faire les choses. Il faut donc savoir leur dire que dans la salle de naissance, ils doivent se sentir chez eux et ont tous les droits. *« La difficulté est de savoir vraiment ce que les parents veulent et de ne pas leur imposer ce que l'on considère comme étant le mieux pour eux ».* Une autre sage-femme reprend : *« Je trouve que ce n'est pas, en tant que sage-femme, un rôle différent, si ce n'est le fait de savoir rester à sa place, ne pas vouloir trop en faire. On n'est pas là pour décider à la place des parents. Il faudra seulement qu'on ait été, dans ce moment-là, à la hauteur de leurs souhaits pour leur permettre de vivre ce qu'ils veulent garder comme souvenirs, ce qui va leur permettre de faire le deuil ».*

La sage-femme semble avoir un rôle particulier dans l'anticipation auprès des parents. En effet, c'est elle qui explique, ou plutôt réexplique le déroulement des événements, du travail, de la naissance, de la fin de vie aussi, afin de ne pas laisser les parents en proie à leur imaginaire qui a une grande place dans ces moments.

Le temps de la présentation du bébé atteint de malformations est un moment particulièrement intense et délicat. Beaucoup d'efforts sont faits dans les services pour que ces petits bébés puissent être habillés et présentés dignement. Notons qu'il y a très peu de malformations qu'on se puisse cacher par un petit habit. Quoi qu'il en soit, le regard des parents n'est jamais celui des soignants ; c'est leur bébé. Une sage-femme se souvient, émue, de ce que lui avaient dit des parents : *« Dans les bras d'une sage-femme, c'est vraiment un bébé ».*

La même sage-femme a ensuite souligné la spécificité de notre rôle lors de ces accompagnements de fin de vie. En effet, selon elle, *« notre abord prend en compte la globalité de la personne tant au niveau médical, que psychologique ou humain ».* Et c'est justement sur cette approche globale de la personne que reposent les soins palliatifs.

➤ Lieu de la prise en charge

Lorsque le pronostic de l'enfant est annoncé comme a priori rapidement létal, tous les soignants sont unanimes pour laisser la mère et l'enfant en salle de naissance le plus longtemps possible. C'est particulièrement le cas pour les nouveaux-nés extrêmement prématurés - nés entre 22 et 24 semaines d'aménorrhée (SA) - pour lesquelles aucune réanimation n'aura été mise en œuvre. C'est une situation bien particulière que nous n'étudierons pas ici mais qui a été abordée spontanément par les soignants eux-mêmes, étant donnée sa fréquence dans les maternités de niveau 3 et le questionnement éthique actuel autour de la réanimation néonatale.

En général les enfants atteints de maladie létale qui ne sont pas décédés dans les trois ou quatre heures suivant la naissance sont dirigés dans les services de néonatalogie ou de réanimation néonatale, en fonction des établissements. Afin de favoriser le contact entre la mère et son enfant durant son court temps de vie, une équipe propose une hospitalisation conjointe dans l'Unité Kangourou lorsque cela est possible.

Concernant les suites de couches, les soignants sont tous d'accord pour dire qu'il s'agit d'un « *lieu de vie par excellence* » et ils envisagent difficilement la prise en charge de ces enfants en maternité. Un pédiatre parle en effet d'« *incompatibilité entre l'accompagnement de la mort et la vie* ». Cependant, une réflexion à ce sujet semble amorcée à deux endroits, même si pour l'instant, ils se disent « *matériellement coincés* » pour des questions de logistique.

Dans la maternité de niveau 1 où a été réalisé récemment un accompagnement en soins palliatifs, la prise en charge de l'enfant a nécessairement été faite en suites de couches. Une sage-femme du service interrogée a souligné l'importance, dans cette situation, de la préparation de toute l'équipe et de l'établissement de protocoles ainsi que la possibilité de disposer de relais pour l'enfant. Mais au-delà même de ces pré-requis, elle a parlé de l'impact psychologique que pouvait avoir une telle prise en charge dans un niveau 1, peu habitué à des cas difficiles.

La notion de durée de vie entre aussi en considération lorsque l'on parle de lieu de prise en charge. Toujours d'après la sage-femme de niveau 1, « *on ne peut pas imposer à une équipe de niveau 1 de prendre en charge un bébé comme cela, sur la longueur* ». Mais la difficulté réside encore au même endroit : comment savoir combien de temps vont vivre ces enfants ? La petite fille née il y a plus d'un mois dans la maternité de niveau 1 est rentrée chez elle depuis et elle vit encore aujourd'hui.

Se pose alors la question de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) pour des enfants qui effectivement ne décéderont ni tout de suite, ni dans les quelques jours qui suivent la naissance. Les soignants interrogés à ce propos semblent en théorie plutôt ouverts à cela, même si en pratique, ils n'avaient pas - ou très peu - le souvenir d'une prise en charge de ce type dans leur service. Pour un obstétricien, « *à partir du moment où l'on fait de l'accompagnement à la mort après la naissance, cela veut dire que l'on accepte de faire de l'HAD pédiatrique* ». Mais tous ne sont pas de cet avis. Cela sous-entend quand même pour beaucoup que les parents puissent avoir recours à des aides organisées, de type Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) spécialisées en pédiatrie qui existent, mais sont encore rares.

Quelque soit le lieu de la prise en charge de ces enfants, les soignants ont tous insisté sur l'importance de l'ouverture de ces lieux à l'entourage des parents, qu'il soit familial ou même religieux. En salle de naissance, beaucoup d'équipes n'ont pas les moyens de le permettre actuellement mais réfléchissent à un aménagement possible pour y parvenir.

➤ Soins au nouveau-né

Partout où des nouveaux-nés sont accueillis pour décéder, il est communément reconnu que seul des soins de nursing seront mis en place. Les infirmières puéricultrices et les pédiatres parlent de « *limitation de geste* », et de « *soins de confort* » au premier rang desquels se trouve l'alimentation. Dans la majorité des

maternités, elle est favorisée au sein si l'enfant est capable de téter ou se fait par gavage. L'accent est aussi mis sur les soins d'hygiène - bains, massages, changes - qui favorisent la participation des parents. Tout faire pour aider les parents à entrer en contact avec leur bébé et à habiter leur nouvelle parentalité : voilà l'objectif principal des infirmières puéricultrices. *« On les met en peau à peau, on les met dans les bras, on fait des photos, on essaye de leur laisser un peu plus d'intimité pour qu'il profite au maximum de leur bébé ».*

Pour les deux pédiatres interrogés, leur rôle n'est pas différent vis-à-vis de ces enfants. *« On a des enfants malades. On ne peut pas tous les guérir mais on essaye de les soigner. Soigner ça ne veut pas forcément dire guérir ».*

Pour autant, un des grands objectifs de soin reste la prise en charge de la douleur. Elle est à repérer, évaluer et traiter de manière systématique, comme pour les autres enfants. Mais toute la difficulté exprimée par les intervenants en néonatalogie est de repérer la limite entre le soulagement de la douleur et l'accélération du processus de fin de vie. *« On le sait et on le dit, ce n'est pas une injection létale mais ça abrège et ça apaise ».* Plusieurs pédiatres et infirmières ont dit en effet avoir progressivement augmenté les doses de *morphine* *« lorsque les choses devenaient trop longues pour les parents comme pour l'équipe ».* Certains le font de façon *« transparente et ouverte »* devant les parents, d'autres, sans que ces derniers ne le sachent.

Mais dès lors qu'un geste est réalisé pour que la vie soit abrégée, sommes-nous encore dans le cadre des soins palliatifs ? Nous ne cherchons plus à soulager la souffrance et l'inconfort de l'enfant mais bien à mettre fin à sa vie en l'anticipant. Ne s'agit-il pas là d'un geste d'euthanasie qui, par définition, serait contradictoire avec l'idée de soins palliatifs ?

c. Décès et deuil

➤ Moment du décès

Le décès peut survenir à tout moment en raison de la fragilité de ces fœtus et de ces nouveaux-nés. Ils seront donc susceptibles de mourir aussi bien in utero durant la grossesse que durant le travail ou juste avant la naissance.

L'obstétricienne habituée à ce genre de suivi ainsi qu'une des sages-femmes ont rappelé la nécessité de prévenir les parents du risque du mort fœtale in utero. En effet, cet événement semble être source pour eux d'une grande « *démobilisation* ». Et quand bien même la rencontre tant espérée avec l'enfant vivant aura pu se faire au moment de la naissance, on ne pourra jamais savoir de combien de temps les parents disposent. C'est pour cela que, d'après tous les soignants intervenant en salle de naissance, « *il faut que tout soit bien anticipé et organisé à l'avance* ». Et cela est vrai aussi dans les services de néonatalogie lorsque la mère est séparée de son enfant qui risque à tout moment de mourir.

Mais comment savoir si la fin est proche ? C'est une question que de nombreux soignants se sont posée. Doit-on à tout prix surveiller sous scope ces enfants ? Dans certains endroits, ils ont décidé de répondre à cela par une surveillance par intermittence, « *histoire de savoir où on en est, sans surmédicaliser ces derniers instants d'intimité entre les parents et leur enfant* ». Dans d'autres endroits, cette surveillance est systématique et en continu.

➤ Accompagnement du deuil

Lorsque l'enfant est mort, les parents ont encore besoin, comme nous l'avons précédemment, d'être soutenus et accompagnés par l'équipe qui s'est occupée de leur enfant mais aussi par l'équipe des suites de couches où la maman a été prise en charge.

Concernant la durée d'hospitalisation en maternité, les politiques de service sont différentes. Une seule équipe pense qu'il est préférable que ces femmes restent quelques jours, minimum trois, pour être accompagnée. Les autres, qui ont remarqué que les femmes étaient apparemment plus demandeuses de sorties précoces, organisent des sorties généralement dès le lendemain de l'accouchement. Le lieu de la prise en charge de la mère se fait aussi variablement selon les centres, en service de suites de couches ou de grossesses à hauts risques.

Les parents ont besoin de se constituer des souvenirs qui prouvent que l'enfant a bien existé. Un service de néonatalogie propose dans ce but-là de confectionner ce qu'ils appellent un « livret de deuil ». Celui-ci rassemble des photos de l'enfant, des mèches de cheveux ou empreintes mais aussi des petits commentaires écrits par les infirmières sur la vie de l'enfant dans le service, aussi courte soit-elle.

Le coté administratif est ensuite parfois bien lourd à porter pour des parents qui viennent de perdre leur enfant. C'est pourquoi, l'infirmière puéricultrice qui s'est particulièrement occupé de cet accompagnement, se retrouve souvent détachée de ses fonctions pour aider les parents dans leurs démarches. Dans plusieurs endroits, un petit livret où figurent les coordonnées des aides dont peuvent bénéficier les parents, est donné au moment de la sortie.

A plus long terme, la visite post-natale est l'occasion de faire le point au-delà de la prise en charge obstétricale. C'est aussi le moment de donner les résultats de l'autopsie ou d'organiser une consultation de conseil génétique. La psychologue peut aussi assurer un suivi à distance du décès, si les parents le désirent. Dans une des maternités où l'enquête à été réalisée, un rendez-vous intermédiaire est proposé huit jours après la sortie. D'après la sage-femme qui réalise ces entretiens en collaboration avec un obstétricien, les femmes ont souvent beaucoup de questions à propos du retour à la maison ou concernant les frères et sœurs. Elles y viennent systématiquement alors que ce n'est pas le cas pour la visite post-natale.

2. Vécu des soignants

a. Réactions/réflexions

➤ Personnelles

Pour la totalité des soignants interrogés, la demande d'accompagnement des parents vis-à-vis de leur futur enfant qui va décéder est largement recevable. Ils considèrent tous que c'est un droit qui appartient aux parents que de vouloir accueillir leur enfant de cette manière-là et sont prêts à les accompagner dans ce choix. Une obstétricienne l'exprime ainsi : *« il n'y a aucune raison de se mettre en quatre pour aller faire une IMG et ne pas se mettre en quatre pour accompagner un enfant quel qu'il soit »*.

Malgré tout, plusieurs soignants travaillant dans le cadre du diagnostic anténatal se sont sentis *« renvoyés à leur inutilité »* par ces demandes : *« On peut se demander à quoi ça sert de s'être levé le matin pour s'occuper de cette femme. Je lui ai fait sa mesure de nuque, et tout le reste et ça sert à quoi ? L'enfant va mourir et elle me fait le coup de garder la grossesse ! On est complètement annihilés dans nos fonctions de soignant quand les parents nous demande ça »*. Cette réaction venant d'une obstétricienne semble effectivement faire écho à ce que beaucoup de couples entendent de la part des soignants avant de trouver un centre qui accepte de recevoir leur demande.

Mais les opinions semblent changer lorsque les soignants se mettent davantage à l'écoute des parents. Ainsi, le même médecin reprend : *« au début, je pensais que l'IMG c'était le truc parfait, nickel. On se croyait tous super malins d'avoir inventé l'IMG. Jusqu'au jour où un couple est venu me dire «à quoi ça sert de me faire une IMG si mon enfant va mourir ? »*. Et là, je me suis trouvée comme une idiote ! Je n'avais aucun argument pour les renvoyer ».

L'autre obstétricien interrogé reconnaît malgré tout de son côté que c'est *« plus simple, plus facile à gérer »* pour lui en tant que soignant de faire une IMG plutôt que de partir dans l'optique d'un accompagnement de fin de vie.

Plusieurs soignants ont remarqué - certains disent même avoir été *"touchés"* par cela - que les couples qui décident de vivre cette histoire avec leur enfant semblaient *« satisfaits »*, *« sereins »* ou encore *« apaisés »* durant la grossesse et dans leur deuil. Une sage-femme remarque à ce propos qu'elle a l'impression que la douleur et la tristesse des parents sont peut-être plus *« saines »*. Un des obstétriciens rencontrés s'intéresse particulièrement au vécu du deuil dans cette

situation et entreprend actuellement une étude avec d'autres équipes étrangères sur ce sujet.

➤ De l'équipe

Lorsqu'un suivi est établi pour les futurs parents en anténatal, un véritable lien est créé avec le couple et ce sont des accompagnements qui en général sont bien acceptés par les équipes de diagnostic anténatal. Ayant souvent l'occasion de discuter de cela en équipe, une sage-femme de DAN rapporte à propos du choix des parents: « *Cela ne nous heurte pas, c'est quelque chose qui nous paraît tout à fait légitime, acceptable, et cela ne nous met pas dans la difficulté* ». Ce sont des équipes qui sont souvent en effet dans l'accueil de la souffrance des parents, sans jugement.

Cependant, au sein des équipes intervenant plus en aval - particulièrement celles de salle de naissances - de vives critiques ont parfois été entendues à propos du choix du couple : « *Pourquoi elle n'a pas fait d'IMG ?* », « *à quoi ça sert ?* », « *c'est pas malin !* », « *mourir pour mourir, elle aurait mieux fait d'avorter !* ». Certes, il existe un réel malaise. Mais celui-ci heureusement se répercute rarement sur les femmes concernées, selon les sages-femmes. D'après l'une d'entre elles, « *on le dit quand la femme n'est pas là et puis quand on est à côté d'elle, finalement, on la respecte. Oui, on peut ne pas comprendre mais cela ne nous empêche pas d'accompagner* ». Un grand détachement de la part du soignant est pour cela indispensable mais c'est bien la définition de la compassion : respecter l'autre sans juger mais non sans pleurer.

Plusieurs soignants ont réfléchi aux raisons de la violence ces réactions. Pour une sage-femme, il s'agirait de la manifestation de la peur de la mort commune à tous, ou celle de ne pas savoir « *comment faire, comment être* ». Pour une autre, c'est l'incompréhension totale du choix des parents qui engendrerait la révolte. Pour un pédiatre enfin, c'est le sentiment d'impuissance qui pousse à l'agressivité : "A quoi sert-on ?"

Malgré tout, les opinions progressent et ceci « *grâce aux retours positifs des parents qui font beaucoup progresser l'équipe* », remarque une obstétricienne. Cette dernière a d'ailleurs organisé un staff pour présenter les parents qui font ces demandes d'accompagnement : leur origine, leur religion, ou encore les raisons de leurs choix. Elle a remarqué que cela avait relativement « soulagé les équipes », « calmé les esprits » de se rendre compte que ces parents avaient fait un choix réfléchi.

Toujours est-il qu'il y a des personnes qui ne sont pas prêtes à réaliser ces accompagnements et les soignants ont tous insistés sur la liberté à laisser à chacun vis-à-vis de ces prises en charge.

b. Difficultés

➤ Inhérentes à la situation de fin de vie

De manière évidente, ces accompagnements sont difficiles et douloureux par le fait même qu'ils nous renvoient à notre propre mort. E. Goldenberg, psychanalyste nous rappelle ainsi que « *l'usure des soignants ne survient pas seulement pour des raisons psychologiques mais aussi à cause d'une caractéristique de la question traitée : c'est une question sans réponse. Ainsi en est-il du problème de la mort qui ne connaît pas de solution* » [29]. « *Etre clair par rapport au deuil et à la mort* » : voilà une condition que plusieurs soignants reconnaissent comme nécessaire pour être en mesure de gérer cette situation avec les autres.

La mort d'un enfant et a fortiori celle d'un nouveau-né est ensuite un élément reconnu par tous les soignants comme très perturbateur car « *antinomique, contradictoire et illogique* ». En effet, une sage-femme souligne la difficulté à accueillir un petit enfant en se disant « *qu'on l'accueille pour qu'il s'en aille* ».

Et puis, il y aussi ce sentiment d'impuissance vécu et reconnu par tous. « *On a toujours envie, malgré soi, de faire des gestes; on a toujours envie de se battre. C'est très difficile d'être simplement bienveillant par rapport à cet enfant et d'accepter qu'on puisse ne rien faire* ».

La démarche palliative requiert aussi une certaine disposition d'esprit face à la mort, disposition qui est loin d'être évidente pour plusieurs soignants. Reprenant les initiales d'une association de bénévoles en soins palliatifs, c'est « *Jusqu'À La Mort, Accompagner la Vie* » (JALMAV)

➤ Manque de repères

Les sages-femmes ont été unanimes pour dire leurs difficultés en salle de naissance à prendre en charge une femme qu'elles n'ont souvent pas eu l'occasion de rencontrer en cours de grossesse et pour laquelle aucune directive concernant la naissance n'a été notée dans le dossier. « *Avoir l'impression qu'on se répète, poser dix fois la même question, se dire qu'on arrive en dixième position et qu'on va reposer aux parents la question de l'autopsie, voilà ce qui est difficile et on n'a pas envie d'en rajouter auprès de la femme. Alors parfois, on ne pose plus la question et c'est là qu'il y a des loupés* ».

Le manque de formation et d'expérience, en raison de la rareté de ces situations a aussi été soulevé par les sages-femmes, et particulièrement par les deux jeunes diplômées interrogées. Il apparaît comme étant un élément les mettant en difficulté. L'une d'entre elles remarque « *qu'on sait accueillir la mort quand elle est déjà là. Mais on ne sait pas l'accompagner lorsqu'elle arrive, alors que c'est ce qui devrait être de plus naturel* ». Elles se sont toutes les deux senties « *dépourvues* » car pas suffisamment préparées pour ces accompagnements.

Chaque soignant interrogé a ensuite abordé spontanément la question de la douleur du nouveau-né. Les soignants souffrent de voir souffrir et le soulagement insuffisant de la douleur physique de l'enfant est un motif de grande révolte. La

douleur est vécue comme quelque chose de violent et un pédiatre l'exprime ainsi : « *lorsqu'un enfant qui va beaucoup souffrir vient au monde, c'est très inconfortable et cela représente une lourde responsabilité pour nous* ».

Pour les sages-femmes en salle de naissances qui assistent à la fin de vie du nouveau-né avant même qu'il n'y ait pu avoir de prise en charge antalgique, il leur a semblé difficile de se persuader que l'enfant ne souffrait pas. Elles parlent de « *travail mental à faire* » pour se dire que les gasps ne sont pas des signes de souffrance et que l'enfant est déjà décérébré. C'est en effet ce qui est maintenant reconnu et plusieurs équipes ont d'ailleurs organisé des réunions pour en informer les soignants.

Nous avons vu aussi combien les notions de soulagement de la souffrance ou d'accélération de la mort sont délicates et difficile à gérer pour les soignants. Un obstétricien soulève la question de la vraie nature de cette douleur : est-ce réellement la douleur physique du nouveau-né ou bien plutôt, notre propre souffrance de voir souffrir, que l'on voudrait à tout prix supprimer ? « *Est ce qu'on ne donne pas des morphiniques au nouveau-né pour traiter la souffrance des parents ? Ou encore celle de l'équipe ?* ».

Pour progresser, ces notions doivent être discutées en équipe afin de s'assurer de la justesse et du caractère éthique et déontologique de chaque geste.

➤ Dans la gestion du temps

Prendre en compte la notion de temps - temps du mourant et temps du soignant - fait parti intégrante de la démarche d'accompagnement comme l'ont reconnu quasiment tous les soignants. C'est aussi ce qui fait le socle de la démarche palliative comme nous l'avons vu précédemment. Mais les soignants ont spontanément évoqué leurs difficultés autour de cette notion de temps : difficultés à prendre ce temps, à intervenir de manière ponctuelle dans l'accompagnement ou encore à « *attendre que la mort arrive* ».

La psychologue a de même remarqué chez les soignants, et particulièrement chez ceux qui interviennent au moment de la naissance ou après, une réelle

difficulté à s'investir pour un temps très court en sachant que l'enfant risque de mourir d'un moment à l'autre. Un obstétricien parle aussi de sa difficulté lors de l'accompagnement pendant la grossesse : *« ce qui est difficile, c'est la prise de temps et la prise d'énergie, alors même que c'est foutu »*.

La prise en charge de ces femmes, et plus largement de ces couples, autour de la naissance de leur enfant semble aussi relativement compliquée pour les sages-femmes de garde à ce moment-là. Malgré les transmissions qui auront pu leur être faites, elles ne connaissent pas les futurs parents et très vite, elles doivent *« tisser un lien avec cette famille-là pour être la personne de confiance, ce qui n'est pas facile »*. Il faut beaucoup de disponibilité pour cela. Et c'est là que se pose le problème récurrent de la surcharge de travail à l'hôpital, évoqué aussi par les infirmières puéricultrices, qui ne permet malheureusement pas assez à l'accompagnement humain d'avoir toute sa place.

Pour plusieurs sages-femmes, l'attente du décès en salle de naissance est un moment difficile à gérer. Il semble que ce ne soit pas tant dans le décès en lui-même que réside la difficulté mais plutôt dans le temps qui précède, *« où tout le monde est là, tout le monde est prêt et l'enfant ne décède pas tout se suite »*. D'après l'une d'elles, ce temps est souvent celui de la remise en cause par les parents mais aussi par les soignants de ce qui a été dit auparavant: *« est ce que cet enfant ne va pas vivre finalement? Est-ce que c'est vraiment vrai qu'il va mourir ? »*.

C'est un temps qui *« joue à l'équilibriste »* entre la vie et la mort et qui, s'il se prolonge, devient compliqué à vivre, autant pour les parents que pour les soignants. Mais lorsque le temps de vie est compté, chaque minute devient précieuse. Ne pourrait-on pas alors tenter d'emplir ce temps avec de la vie, avec des gestes de vie pour cet enfant ? Le baigner, l'habiller, le caresser, le masser, le parfumer, le coiffer. La sage-femme aurait ici une place toute particulière pour favoriser la rencontre entre le nouveau-né et ses parents dans ce temps bref qu'ils ont à vivre ensemble.

➤ Face au déni des parents

Plusieurs soignants ont abordé ensuite des situations extrêmes très difficiles à gérer face aux parents. C'est en premier lieu la demande d'acharnement thérapeutique des parents pendant la grossesse et surtout au moment de la naissance. Cela concerne des parents qui n'ont pas cru à ce qu'on leur disait et qui sont dans le déni complet de ce qui leur arrive. S'établit alors une relation conflictuelle entre les parents et les soignants comme le décrit cette obstétricienne : « *avec eux, c'est la lutte et c'est extrêmement pénible pour les équipes* ».

Parmi les parents qui sont dans le déni, il y a aussi ceux qui abandonnent leur enfant à la naissance, se sentant incapables de l'accompagner finalement jusqu'au bout. Une pédiatre insiste à ce titre sur le fait qu'il ne faille surtout pas « *idéaler* » les accompagnements de fin de vie. Lorsque les parents sont absents, la prise en charge de l'enfant est souvent bien « *lourde* » pour les équipes soignantes, comme le reconnaît une puéricultrice ayant vécue cette situation.

D'où la nécessité d'établir un « *contrat de confiance* » avec les parents afin que chacun puisse respecter l'autre dans ses limites éthiques, de médecin ou de parents.

c. Points positifs

➤ En tant que soignant

Lorsque la question des difficultés rencontrées a été abordée au cours des entretiens, beaucoup de soignants ont répondu, dans un premier temps, ne pas percevoir de difficultés particulières dans ces accompagnements. Nombreux semblent en effet se retrouver dans leur rôle de soignant, comme pour d'autres prises en charge plus « standard ».

Certains ont même le sentiment que ces accompagnements redonnent sens à leur métier et en ça, ils y trouvent une réelle satisfaction. Pour un obstétricien, c'est la question de la valeur de la vie qui est derrière ce sentiment de satisfaction. *« Une femme qui dit qu'elle a envie de continuer sa grossesse, cela donne une valeur au fœtus qui est au dessus du prix. Oui, cet enfant, il n'est pas à un prix zéro, et il ne vaut pas non plus un million d'euros comme nous le font croire aujourd'hui les tribunaux. C'est-à-dire que cela redonne sens à notre travail, nous, sages-femmes ou obstétriciens ».*

Pour les équipes, lorsque des accompagnements de qualité ont pu se mettre en place, ils apparaissent comme quelque chose de « positif », de « réconfortant », ou encore d'« apaisant ». Un obstétricien parle même de « joie de vivre » ressentie par l'équipe lors d'un accompagnement vécu dans leur service. Une sage-femme, explique que ce soit positif par le fait que cela signifie que « les parents ont réussi à exprimer quelque chose qui était important pour eux et que l'on a réussi à leur permettre de vivre les choses comme ils souhaitaient le faire ». C'est bien là l'objectif de tout type d'accompagnement. Et l'expression de la satisfaction ou de la reconnaissance des parents semble être d'une grande aide pour les soignants.

➤ De manière personnelle

Tous les soignants reconnaissent combien les accompagnements de fin de vie réalisés dans leur service les ont renvoyés à leur rapport personnel à la mort. Nombreux sont ceux qui soulignent le travail de fond qui a été initié vis-à-vis de cela de manière individuelle, en parallèle de ces prises en charge, mais aussi grâce à un partage d'équipe.

Humainement, l'accompagnement d'un couple qui va mettre au monde un enfant avant de le soutenir dans la mort, semble très riche pour la totalité des soignants. Une sage-femme parle de situations « très constructrices », une autre, de véritables « leçons de vie ». En effet, la dimension humaine a ici toute sa place puisqu'il n'y a plus rien d'autre à ce moment-là, comme le remarque un pédiatre.

III. Synthèse et discussion

1. Synthèse

a. Une réflexion engagée

Partout où l'enquête a été réalisée, la réflexion autour des soins palliatifs en maternité semble être amorcée. Souvent à l'initiative d'un petit groupe de sages-femmes et médecins intéressés au sujet dans les maternités de niveau 1 et 2, elle est généralement secondaire à la réflexion effectuée autour de la réanimation de grands prématurés dans les niveaux 3.

Le niveau de réflexion et d'élaboration dans la mise en place de la démarche palliative pour les nouveaux-nés atteints de maladie létale est fonction de chaque maternité mais toutes semblent dans la même dynamique : permettre à la liberté des couples d'émerger afin de construire ensemble, parents et soignants, un projet pour cet enfant.

Toutefois, rappelons que l'étude n'a été conduite qu'auprès de soignants ayant déjà accompagné des couples dans ce projet-là et qui, par conséquent, étaient ouverts à la proposition de soins palliatifs en maternité. Il n'est donc pas question de vouloir généraliser ce qui a été retrouvé dans les cinq maternités considérées. Notons en effet que dans d'autres lieux, des parents ne se sont pas sentis pas soutenus et pris en charge comme l'affirment les équipes, notamment au moment de la prise de décision.

b. Des modes d'accompagnements variés

Les questions concernant la prise en charge de ces accompagnements ont été facilement abordées et approfondies par les soignants et particulièrement par les médecins. En effet, ce sont ceux qui étaient à l'initiative du mode de prise en charge dans leur service qui ont été interrogés. Ils ont donc été plutôt positifs et

enthousiastes vis-à-vis de leur organisation autour de ces accompagnements, présentant peu de remise en question.

L'organisation de chaque service autour de ces accompagnements présente quelques points communs mais elle dépend avant tout des habitudes, de l'expérience et de la nature de chaque soignant constituant l'équipe. Le but de ce mémoire n'est pas ici d'établir un protocole de soins palliatifs en maternité qualifiant de bonnes ou de mauvaises pratiques les prises en charge réalisées. Les choses ne sont pas si simples que cela et heureusement. Elles laissent place à la liberté et à la sensibilité de chacun pour trouver les attitudes et les mots qui conviendront tant à la personne accompagnée qu'à l'accompagnant.

c. Un vécu spécifique

Les difficultés évoquées dans un deuxième temps par les soignants sont à prendre en considération puisqu'elles peuvent être délétères pour eux-mêmes et pour le patient. Nous avons vu en effet combien la détresse d'un soignant peut l'entraîner, de manière consciente ou non, dans des mécanismes de défense vis-à-vis du patient.

L'expression de ces difficultés, tant sur le plan personnel qu'à l'échelle de l'équipe, n'a pas été évidente pour certains soignants en effet contraints à une relecture sur eux-mêmes, à une sorte d'introspection. Mais au fil des entretiens, il était intéressant de voir combien des questions profondes touchant par exemple au sens de ces accompagnements ou au rapport à la mort, ont pu faire surface et conduire à une réelle élaboration de la part des soignants.

Certaines difficultés ont pu être identifiées de manière récurrente chez les soignants des différentes structures. On retiendra parmi elles le sentiment d'impuissance, le rapport difficile au temps de l'autre ou encore, la complexité de la confrontation entre fin de vie et naissance. D'autres, plus spécifiques, seraient liées aux dysfonctionnements des services dans lesquels aucune organisation n'a été mise en place pour l'instant autour de ces accompagnements de fin de vie.

La souffrance des soignants est donc bien réelle et ceci à tous les niveaux professionnels. Elle présente des particularités qui semblent dépendre de la relation entre le malade et le soignant du fait de sa profession ainsi que de sa capacité à s'engager dans la réflexion autour de la prise en charge. C'est aussi ce qu'avait retrouvé E. Goldenberg : « *Plus le soignant est physiquement proche du malade, moins il se sent formé, décisionnaire, plus il exprime sa souffrance* » [28]. Parmi les soignants interrogés, les infirmières puéricultrices sont les seules à parler de véritable « deuil » et elles se disent revalorisées, et par là même aidées, lorsque les médecins les impliquent dans les prises de décisions.

2. Discussion : quels remèdes pour les soignants ?

Poussés par les demandes des couples de poursuivre la grossesse avec un enfant non viable, plusieurs équipes se sont retrouvées dans la nécessité d'élaborer des stratégies grâce à une réflexion commune, de recourir à certaines aides pour faciliter ces prises en charge et alléger les équipes en souffrance. Et c'est de cela que nous allons tenter ici de discuter.

a. Nécessité d'un changement de mentalité

➤ Rapport au temps

Nous l'avons vu précédemment, la gestion du temps a été présentée par les soignants comme une réelle difficulté dans ces prises en charge. Pourtant, ce temps apparaît nécessaire voire indispensable pour les parents qui ont fait le choix de poursuivre la grossesse avec un enfant non viable. C'est d'ailleurs, lorsqu'on les écoute, une des raisons qui motive souvent leur choix: « *prendre du temps pour accepter que notre enfant soit malade et qu'il doive partir, mais aussi prendre du temps avec lui, pendant qu'il est encore là* ».

Au-delà des parents, le temps semble aussi être une donnée structurante, constructive pour les soignants eux-mêmes dans l'accompagnement de ces couples. La psychologue explique combien l'équipe soignante a aussi besoin de se préparer psychiquement à cet accueil différent en prenant le temps de comprendre l'histoire des parents. Les soignants ayant pu accompagner ces couples durant la grossesse ont tous reconnu que c'est au travers du lien créé avec les futurs parents que l'histoire vécue par les parents peut aussi prendre un sens pour ceux qui accompagnent. Mais cela prend du temps, comme le souligne une sage-femme, « *il faut le temps d'arriver à tisser avec eux une relation de confiance qui leur permette d'exprimer ce qu'ils souhaitent faire, et ça peut être long* ».

Concernant le temps de vie de l'enfant, plusieurs soignants considèrent que pour qu'un accompagnement soit « *bon* », il faut que la maladie de l'enfant soit « *rapidement létale* » : « *on veut bien que les enfants ne meurent pas tout de suite mais on aimerait bien que ça ne dure pas trop longtemps* ». Alors, certaines équipes se sont fixées des limites dans le temps pour ces prises en charge et avouent augmenter progressivement les doses de morphine « *quand vraiment les choses deviennent extrêmement longues* ».

Mais le problème se situe tout d'abord dans le « *rapidement* » ; nous savons combien il est impossible de prévoir la durée de vie de ces nouveaux-nés destinés à mourir. Ensuite, on peut se demander : qu'est ce qu'un « *bon* » accompagnement ? Ne serait-il pas de permettre aux parents de tout vivre et de tout faire pour leur enfant qui va mourir ? Plusieurs mamans témoignent à ce sujet combien la perte trop rapide de leur enfant avait pu être violente pour elles, « *il manque un temps partagé* ».

Selon le Professeur Engelmann, « *respecter le temps d'un fœtus puis d'un nouveau-né non viable revient à l'estimer lui, dans ce qu'il donne à être de lui, même aujourd'hui* » [30].

Changer de regard sur la notion de temps apparaît donc comme une nécessité dans ces accompagnements. Le temps et la valeur du temps sont à réapprendre. Certains soignants en prennent conscience et semblent en chemin dans cette réflexion.

La mise en place de ces accompagnements de fin de vie demande à la fois du temps, un lieu, du personnel et donc, des moyens. Tous ces éléments s'opposent à la rentabilité, notion primordiale dans la société actuelle. Comment prendre du temps et rester rentable ? Peut être en admettant que prendre du temps ne signifie pas perdre du temps, mais donner de son temps pour construire l'avenir de l'autre et de chacun personnellement.

➤ Face à l'impuissance

« *A quoi sert-on ?* » Voilà une question à laquelle de nombreux soignants se sont retrouvés confrontés lors des accompagnements de fin de vie autour d'un nouveau-né atteint de maladie létale. Elle reflète le manque de mise en valeur de l'accompagnement humain, de la présence parfois impuissante du soignant auprès de son patient lorsqu'il n'y a plus rien d'autre à faire.

Plusieurs reconnaissent en effet leur volonté « *d'agir à tout prix* ». Ils acceptent encore difficilement de ne pas réanimer un enfant, de ne pas pouvoir le soigner et de le laisser partir tranquillement dans les bras de ses parents. L'évolution des mentalités autour des limites de la réanimation se fait sentir petit à petit mais, comme le remarque une pédiatre, « *nous restons schizophrènes ; on se retrouve encore à faire ces accompagnements de fin de vie sur une table de réanimation, dans une salle de réanimation avec un nouveau-né branché de partout!* ».

Mais la surmédicalisation de la fin de vie n'est-elle pas finalement une voie pour échapper à notre peur de la mort ? Changer d'endroit, changer d'intervenants et surtout de changer d'ambiance permettrait à des véritables soins palliatifs d'être mis en place, dans le respect de l'évolution naturelle des choses.

Peut être serait-il possible d'enseigner que la pratique médicale doit pouvoir intégrer un sentiment d'impuissance qui ne signifie pas pour autant abandon de la personne ? Que lorsqu'il n'est plus possible de soigner, il est encore possible d'accompagner.

N'est-il pas envisageable d'imaginer une autre conception de la médecine qui accepte, parfois, de perdre la maîtrise ?

Serait-il possible de se libérer de ces réflexes de sécurité pour être disponibles aux attentes et interrogations de la personne à accompagner ? Il faudrait pour cela que chaque soignant accepte de faire le deuil de sa toute puissance.

➤ Formation et réflexion

La formation des soignants semble être un élément clé pour que ce changement de mentalité, dont beaucoup voient la nécessité, puisse s'opérer.

Pourtant, plusieurs jeunes sages-femmes considèrent que la formation initiale reçue dans le cadre de leurs études ne leur donne pas la possibilité d'apprendre à anticiper et à gérer ces situations particulières. Elles se considèrent relativement bien formées à accueillir un bébé déjà mort, à le présenter aux parents, à entourer le deuil mais ne savent pas comment faire pour accompagner la fin de vie lorsque la mort s'annonce.

Ne pourrait-on pas inclure dans cadre de la formation initiale des sages-femmes, des temps d'enseignements éthiques abordant la question de la mort, mort malgré tout présente en maternité ? Si elle ne remplace pas les qualités humaines qui sont propres à chacun, la formation permet en effet de libérer progressivement l'angoisse provoquée spontanément par l'idée de mort, de reconnaître qu'elle n'est pas pathologique et de l'accepter.

Face au manque de repères ressenti par les sages-femmes aussi bien que par les médecins ou les infirmières, certains services ont eux-mêmes mis en place des temps de réflexion et/ou de formation continue concernant les soins palliatifs. Dans trois des maternités où s'est déroulée l'enquête, un travail de réflexion est en cours à l'échelle de toute l'équipe. En général à l'initiative d'un médecin, pédiatre ou obstétricien, se sont mis en place des petits groupes de travail multidisciplinaires qui ont ensuite abouti à des réunions de service permettant à tous les membres de l'équipe d'être informés de l'état de la réflexion engagée à ce sujet dans le service.

Suite à cette réunion, un service a choisi d'établir un protocole sur les soins palliatifs en salle de naissances celui-ci portant essentiellement sur la prise en charge des nouveaux-nés entre 22 et 24 SA. Les deux autres se sont dirigés vers un temps de formation continue ouvert à tous, délivré par les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs des hôpitaux respectifs afin d'envisager l'introduction des soins palliatifs dans leur service.

b. Communication

➤ Groupes de paroles

Les accompagnements en soins palliatifs des parents et des nouveaux-nés sont lourds de répercussions individuelles pour des équipes de maternité non habituées à côtoyer quotidiennement la mort ou même la maladie. Ils génèrent chez les soignants beaucoup d'émotions et tous s'accordent à dire que la parole permet souvent de trouver une « soupape de sécurité ». D'après Marie de Hennezel, « *l'exposition à la mort de l'autre peut rester supportable à condition qu'elle soit métabolisée par des paroles qui l'interrompent, la scandent, des paroles qui lui donnent sens et favorisent son intégration* » [31].

Cependant, peu de services proposent des groupes de paroles pour les soignants. En tout cas, ils ne sont organisés de manière systématique dans aucun des services où a eu lieu l'enquête. Certains expliquent que c'est par manque de temps, d'autres par manque d'énergie de la part du psychologue rattaché à la maternité et d'autres encore estiment ne pas en ressentir le besoin.

La psychologue interrogée à ce sujet avoue avoir du mal à organiser ces groupes dans le service où elle travaille. Elle remarque en effet que de manière générale, les soignants s'autorisent peu à parler, à exprimer leurs émotions, parce que cela les renvoie souvent à des choses trop intimes. « *On veut bien parler des autres, de la souffrance des gens qu'on prend en charge mais quand il s'agit de parler de la notre face à telle ou telle situation, il n'y a plus personne !* ».

Exprimer ses émotions en groupe et de surcroît, dans un cadre professionnel n'est évidemment pas quelque chose de facile pour tous. Pour autant, il semble que cela puisse, en partie, relever d'un apprentissage. Introduire ces groupes de paroles au sein de la formation initiale, ne permettrait-il pas justement aux futurs professionnels de se familiariser durant leurs études avec ce type d'expression ?

L'intervention d'une personne extérieure à la situation - une psychologue ou un pédopsychiatre - assure une objectivité qui semble aussi sécuriser et canaliser le groupe. Pourquoi ne pas y introduire aussi des membres de l'équipe de soins palliatifs ?

Ces groupes de paroles faciliteront l'expression des émotions de chacun favorisant ainsi la prise de conscience et permettant d'affiner les pratiques. Pour reprendre les mots d'une sage-femme, « *le fait d'en parler à plusieurs, cela oblige à prendre conscience de nos propres limites et donc à être plus vigilants* ». C'est donner à l'équipe la possibilité de se remettre en cause et ainsi de se former, c'est laisser la possibilité à l'échec apparent de la mort, de devenir un moyen de création au sein du service.

➤ Partage des expériences

Forts de l'expérience acquise à travers les accompagnements réalisés dans les différents centres, les soignants ayant élaboré sur le sujet des soins palliatifs en maternité comptent transmettre le contenu de leur savoir et de leur réflexion à d'autres, comme c'est le cas pour plusieurs équipes rencontrées. « *Il s'agit de communiquer que ce n'est pas si compliqué que ça, qu'on peut développer des stratégies et qu'il y a quelques outils pour rendre les choses moins pénibles* », explique une obstétricienne. Et c'est bien de ces outils-là, de ces pistes-là dont il est question ici, dans la dernière partie de ce mémoire. Plusieurs soignants rencontrés ont en effet le projet de participer à des congrès ou à des journées de formation internes sur le sujet.

C'est en sensibilisant les soignants que de plus en plus d'équipes trouveront les moyens de mettre en place ces accompagnements de soins palliatifs dans leur service, permettant ainsi aux parents d'être mieux écoutés et pris en charge dans leur demande.

c. Travail en équipe

➤ Bénéfices du groupe

Accompagner une personne ou un couple nécessite un choix d'équipe, un soutien et une entraide mutuelle. Des réunions d'équipes pluridisciplinaires permettent de s'harmoniser autour de la prise en charge de ces patientes et d'organiser la gestion de la situation.

De façon unanime, tous les soignants interrogés ont reconnu la notion d'équipe comme une aide indispensable dans l'accompagnement de ces couples en difficulté mais aussi dans la gestion de leurs propres émotions. Le fait de se sentir soutenus, voire même contenus par d'autres dans ces moments-là, a été primordial pour beaucoup. Plusieurs soignants ont reconnu se sentir soulagés par le fait d'avoir toujours la possibilité « *de passer la main* » dans des prises en charges difficiles comme celles-ci.

Pour empêcher que ces accompagnements ne puissent engendrer trop de souffrance chez les soignants, il n'est pas bon que ces derniers restent dans l'isolement. La solidarité et le partage en équipe facilitent la gestion de ces prises en charge et en allègent le vécu. « *Le groupe fonctionne comme soutien et révélateur : il est source de vie et permet de s'alléger* » [23]. Mais comment favoriser cette communication au sein de l'équipe ? Les sages-femmes cadres de maternité auraient peut être ici un rôle à jouer pour « *inviter régulièrement à se mettre tous autour d'une table* », comme le suggère justement une surveillante.

➤ Continuité de prise en charge

Comme nous l'avons vu précédemment, beaucoup de sages-femmes regrettent de ne pas être tenues informées de la prise en charge anténatale de la femme qu'elles accueillent au moment de la naissance. Afin de remédier à ce défaut de transmission, les équipes ont élaboré différentes stratégies que nous allons développer ici.

Tout d'abord, remarquons que dans la majorité des centres, les sages-femmes cadres responsables de la salle de naissances ou du Diagnostic Anténatal, jouent un rôle important dans l'introduction de ces couples auprès de l'équipe de garde. En effet, elles ont souvent l'occasion d'assister au staff de médecine fœtale ou connaissent parfois les couples en anténatal. Pour la sage-femme de DAN, « *c'est très important de passer le relais et d'avoir l'impression de transmettre la bonne information* ». Elle parle de « *frustration* » s'il n'en est pas ainsi. Et au regard de toutes les difficultés énoncées par les sages-femmes de garde concernant le manque de repères, l'introduction de ces couples par une « *personne relais* » paraîtrait d'une grande aide.

Dans une des maternités visitées, un dossier de soins propre à ces accompagnements en soins palliatifs a été élaboré et mis en place (Annexe III). Il prend en compte la partie obstétricale, administrative et religieuse, la partie psychologique ainsi que le versant pédiatrique et anesthésique. Ce dossier a été réalisé avec l'aide des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs de l'hôpital. Il constitue un véritable « *cadre de travail* » pour celui qui reçoit pour la première fois un couple avec une demande d'accompagnement, mais aussi un « *outil de communication* » entre les équipes travaillant en anté, per et post-natal.

Enfin, notons que plusieurs soignants ont souligné l'importance de la continuité dans la prise en charge des parents au-delà du cadre hospitalier pour l'accompagnement du deuil. Pour cela, certains ont fait référence aux associations de parents endeuillés, à la PMI ou à une assistante sociale, structures d'aval qu'ils devraient pouvoir proposer aux parents au moment de la sortie de maternité.

Savoir que de tels relais ont été mis en place pour soutenir les parents et que ceux-ci ne sont pas abandonnés en quittant le service semble aidant pour les soignants. D'où l'importance d'un véritable travail en réseau qui permettrait à chacun de trouver sa place dans un accompagnement global et continu autour de ces parents en détresse.

Ces aides élaborées et proposées par les soignants eux-mêmes concernent avant tout les membres d'une équipe dans leur qualité de soignant. Pour autant, la confrontation personnelle à la mort de l'autre est source d'angoisse comme l'ont énoncé précédemment plusieurs soignants. Elle nous renvoie indéniablement à notre propre finitude.

Chaque être humain étant unique, son cheminement et ses réactions sont aussi uniques. Il n'y a donc pas de recette au plan personnel, mais uniquement des conseils qu'il convient d'adapter aux situations diverses qui se présentent. Ces conseils consistent pour l'essentiel à travailler sur l'histoire de ses propres pertes et aussi sur ses ressources. Analyser ses propres sentiments et son vécu à partir de formation et de réflexion permettrait en effet d'anticiper et de comprendre ses propres réactions vis-à-vis d'un patient en fin de vie et de sa famille.

Ces accompagnements de fin de vie soulèvent certaines questions qui méritent d'être posées :

« Etre soignant » n'exige t-il pas l'acceptation de la mort comme possible sans pour autant qu'elle cesse d'être intolérable ?

Peut-on vivre l'expérience d'une mort proche sans changer son rapport à la vie ?

Ne faut-il pas redonner sens à la vie pour que la fin de vie ait tout son sens ?

L'enjeu de cet accompagnement n'est-il pas justement que cette expérience ne reste pas insensée ?

CONCLUSION

L'extension des soins palliatifs en France depuis quelques années a permis d'ancrer la réflexion autour de l'accompagnement des mourants dans un véritable débat de société. Accompagner une personne en fin de vie est désormais devenu un devoir et une responsabilité pour la société et plus particulièrement pour les professionnels de santé. Ces derniers se retrouvent alors contraints de se former, de s'organiser autour d'une réflexion pour que d'un coté comme de l'autre, la fin de vie ne soit plus si insupportable.

Mais lorsque cette fin de vie touche l'enfant, elle constitue une source de souffrance supplémentaire. Le développement récent des soins palliatifs en pédiatrie représente une véritable « révolution de la pensée » en abordant la mort de l'enfant restée jusque-là particulièrement taboue.

C'est bien d'une révolution aussi dont il s'agit et à plus forte raison, lorsque la naissance et la fin de vie du tout petit se rencontrent autour d'une maladie létale, suite au choix des parents de poursuivre la grossesse.

La demande des parents d'accompagner leur enfant vers la mort représente dans un service de maternité un chamboulement pour les équipes non habituées à ce type de prise en charge. Elle les bouscule et les pousse à s'interroger sur leurs pratiques en cherchant la manière de mieux répondre aux souhaits des parents. L'état des lieux des pratiques réalisé dans plusieurs maternités a permis de mettre en évidence cette dynamique commune autour de modes de prise en charge variés.

L'étude du vécu des soignants ensuite a permis de mettre en lumière des difficultés. Elles sont liées à la confrontation de la mort de l'autre - un nouveau-né - et au manque de repères concernant les grands principes des soins palliatifs - rapport au temps, sentiment d'impuissance. Il semblerait qu'on ne puisse pas ici parler de véritable « deuil » pour les soignants confrontés à ces situations mais plutôt de souffrance qui est à prendre en compte. Malgré tout, ces expériences

semblent riches du point de vue humain pour les soignants, ce qui leur permet de continuer à progresser autour de ces accompagnements et à trouver des solutions à leurs difficultés.

La démarche de soins palliatifs signifie un changement de regard sur toutes les composantes humaines et médicales de la situation. Elle serait possible en maternité, autour des nouveaux-nés présentant une pathologie létale, mais des temps de formation, de parole et de réflexion en équipe autour de la question de la mort du nouveau-né s'avèrent indispensables dans un premier temps.

Au terme d'une réflexion partagée, une dynamique de service pourrait alors être développée autour de ces accompagnements, permettant à l'équipe de se retrouver autour de quelques principes fondateurs et de se sentir partie prenante d'un projet défini en commun.

Les solutions proposées par les soignants eux-mêmes et ayant pour but d'alléger un accompagnement difficile ne sont que palliatives. En effet, si l'on parvient à reconnaître la mort comme une réalité incontournable, elle n'en reste pas moins une rupture, une séparation douloureuse, à laquelle on ne peut ôter le caractère tragique. Cependant, elles permettent à chacun de mieux surmonter sa douleur. Sans l'effacer, elles aideront grandement à lui donner un sens.

Heureusement ces situations demeurent relativement rares, mais elles font partie néanmoins de la vie professionnelle de la sage-femme. Il serait donc intéressant de consacrer du temps à cette question dans le cadre des études ou au sein des équipes de maternité. La sage-femme n'a-t-elle pas une place toute particulière dans l'accompagnement de fin de vie où, pour reprendre les mots d'un soignant, « *le tout est d'être dans une logique de vie à l'endroit de la mort* » ?

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] Garne E, Loane M, Dolk H et al. Prenatal diagnosis of severe structural congenital malformations in Europe. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 2005 Jan ;25(1) :6-11

[2] Sundén B. Ultrasound as a method of investigation in obstetric and gynaecology. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 1964 ;43 Suppl 6 :81-172

[3] Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 art. 10- art. 11. *Journal Officiel* du 7 juillet 2001

[4] de Hennezel Marie. *Fin de vie : le devoir d'accompagnement*. Rapport au Ministère de la santé, Paris; La Documentation française; 2003, p.99

[5] de Hennezel M. *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*, 2002, Robert Laffont, 315 p.

[6] Jaquemin D. (coordonnateur) *Manuel de Soins Palliatifs*. Ed: Dunod. 2001, P.776

[7] Canouï P, Hubert P et al. *Soins palliatifs en pédiatrie : obligation morale ou aveu d'échec ?* in *Face aux fin de vie et à la mort : éthique société et pratique professionnelles*, 1999/2000, Vuibert, p.57

[8] Canouï P. (coordonnateur), de Broca A. *Les soins palliatifs pédiatriques*. Annexe du rapport sur les soins palliatifs en France de M. de Hennezel ; 2003 : p.209-221

[9] Auffret A et al. *Le soutien des parents et de la fratrie*. *Médecine Périnatale*. 2002, p 175-183

- [10] Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clin Perinatol* 2004; 31: 649-665
- [11] CCNE. Rapport et recommandations no° 63, 27 janvier 2000. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. *Cah CCNE* 2000; 23:3-12.
- [12] Leuthner SR. Palliative care of infant with lethal anomalies. *Pediatr Clin N Am* 2004; 51: 747-59
- [13] Cartlin A, Carter B. Creation of a neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *J Perinatol* 2002; 22: 184-195
- [14] Redlinger-Grosse K. The decision to continue : the experience and needs of parents who receive prenatal diagnostic of holoprosencephaly. *Am J Gen* 2002 ;112 :369-378
- [15] Hased SJ, Miller CH, Pope SK et al. Perinatal lethal conditions: the effect of diagnosis on decision making. *Obstet Gynecol.* 1993 Jul; 82(1):37-42.
- [16] de Mézerac I. Un enfant pour l'éternité, réflexion autour d'un berceau vide. Editions du Rocher ; 2004.
- [17] Mallet D, Lucot JP, Jacquemin D, de Mezerac I. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. *Med Pal* 2004 ; 3 : 78-82
- [18] Molénat F et al. Révélation d'une anomalie fœtale : l'accompagnement. *Médecine Périnatale.* 1997, p 57-63
- [19] M'Uzan M. De l'art à la mort. Paris : Gallimard, 1999
- [20] Kübler-Ross E. Accueillir la mort. Editions Pocket, 2002
- [21] Freunberger HJ. Staff burn out. *Journal of social issue* 1970; 30(1):159

[22] Maslach C., Jackson SE. Maslach Burn Out Inventory. Consulting press Palo Alto, 1996

[23] de Hennezel M. Réflexions sur les motivations des soignants en soins palliatifs. JALMALV ; 1990 (23) :39-44

[24] Auger S, Catant C, Hubert P. et al. Souffrance des soignants confrontés à la fin de vie de l'enfant : comment l'atténuer ? in Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique : Repères pour la pratique. GFRUP et Fondation de France, Avril 2002, p 95-127

[25] Schaerer R. Suffering of doctor linked with the death of patients. Palliative Medicine 1993 ;7:27-37

[26] Hanus M. Le deuil des accompagnants Collection Etudes sur la mort N°116. Paris : Esprit du temps, 1999

[27] Schmitt E-E. Oscar et la dame en rose. Edition Albin Michel ; 2002. 100p.

[28] Zoubabela N. Enfants et soignants face à la mort. Rapport d'étude pour l'obtention du certificat de cadre infirmier. 1993

[29] Goldenberg E. Aider les soignants en souffrance. Bulletin Fédération JALMALV ; 1998(14) :3-13

[30] Engelmann P. Accompagner la demande d'IMG. La Lettre du gynéco ; Fév 2000. N° 249

[31] de Hennezel M. Le mourir, une crise ? Pour qui ? INFOKARA, n°29, mars 1993 ; p. 11-12

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- 1- Haussaire-Niquet C. L'enfant interrompu. Edition Flammarion ; 1998. 222p.
- 2- Haussaire-Niquet C. Le deuil périnatal, le vivre et l'accompagner. Editions Le Souffle d'Or ; 2004. 158p.
- 2- Leveque I, Ernoult A, Canouï P, et al. Repères pour vous parents en deuil. Sparadrap; 2001. 52p.

Articles et revues

- 1- Bhathia J. Palliative care in the fetus and newborn. J Perinatol 2006; 26: S24-S26
- 2- Breeze AC, Lees CC, Kumar A et al. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2007 Jan;92(1):F56-8. Epub 2006 May
- 3- Hoeldtke NJ, Byron C. Perinatal Hospice. Am J Obstet Gynecol Sept 2001; 185(3): 525-529
- 4- Mirlesse V, Magny JF, Daffos F. L'alternative, ne pas interrompre. Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Flammarion 2002, p 101-103
- 5- Sirol F. Refus d'interrompre la grossesse : Les enjeux psychologiques. Interruption de grossesse pour pathologie fœtale. Flammarion 2002, p104-110

Mémoires et thèses

- 1- Larrat M. Fin de vie de l'enfant : souffrance du soignant ? Mémoire d'infirmière, Paris, 2003
- 2- Potiron C. Grossesse menée à terme avec un enfant non viable. Mémoire de sage-femme, Foch, 2001
- 3- Richard I. La mort, l'accompagnement et les soins palliatifs dans un service de médecine interne : enquête auprès des soignants. Thèse de médecine, Paris 7 Bichat, 1996

Sites Internet

Site de l'association des Soins Palliatifs en Maternité

<http://www.spama.asso.fr>

Site du Comité Consultatif National d'Ethique

<http://www.ccne-ethique.fr>

Site du service public de la diffusion du droit

<http://www.legifrance.gouv.fr>

Site du Centre de Documentation François-Xavier Bagnoud

<http://www.cfxb.ch>

Site de la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs

<http://www.sfap.org>

ANNEXES

ANNEXE I

Box 1. Lethal anomaly diagnoses*Genetic problems*

- Trisomy 13, 15, or 18
- Triploidy
- Thanatophoric dwarfism or lethal forms of osteogenesis imperfecta
- Errors of metabolism that are expected to be lethal even with available therapy

Kidney problems (with oligo/anhydramnios and pulmonary hypoplasia)

- Potter's syndrome/renal agenesis
- Multicystic/dysplastic kidneys
- Polycystic kidney disease
- Renal failure that requires dialysis

Central nervous system abnormalities

- Anencephaly/acrania
- Holoprosencephaly
- Complex or severe cases of meningomyelocele
- Large encephaloceles
- Hydranencephaly
- Congenital severe hydrocephalus with absent or minimal brain growth
- Neurodegenerative diseases, such as spinal muscular atrophy

Heart problems

- Acardia
- Inoperable heart anomalies
- Some cases of hypoplastic left heart syndrome
- Pentalogy of Cantrell (ectopia cordis)

Other structural anomalies

- Some cases of giant omphalocele
- Severe congenital diaphragmatic hernia with hypoplastic lungs
- Inoperable conjoined twins

ANNEXE II

1. En quoi a consisté la (ou une des) prise(s) en charge à laquelle vous avez participé, de la grossesse puis de la naissance dans le cadre d'une maladie létale chez l'enfant ?

Début de la prise en charge (grossesse, naissance, suites de couche)
 Histoire du couple /histoire de l'enfant (pathologie, terme du diagnostic...)
 Prise en charge pendant la grossesse
 Naissance (mode d'accouchement, suivi de travail)
 Suites de couches de l'enfant (durée de vie, nature des soins, lieu de prise en charge...)
 Suites de couches de la mère

2. Quelles ont été les difficultés rencontrées ?

Réactions face aux choix des parents
 Organisation du suivi de grossesse (patho ou physio ?)
 Réaction de l'équipe
 Positionnement en tant que « soignant » dans cette situation
 Influence de l'histoire personnelle du soignant
 Notion de continuité de soins entre grossesse, naissance et deuil.

3. Accordez-vous de l'importance à ce type d'accompagnement ? Si oui, pour quelles raisons ?

Par rapport aux parents
 Par rapport à l'enfant
 Face au deuil
 Dans le rôle du soignant

4. Selon vous, comment pourrait-on améliorer la prise en charge de ces situations et leur vécu par les soignants ?

Réflexion éthique dans chaque centre
 Formation
 Groupe de parole
 Homogénéisation des pratiques
 Soutien d'une équipe de soins palliatifs adultes

5. Dernières précisions

Etat civil
 Profession
 Nombre d'années d'expérience
 Type d'établissement
 Nombre de prises en charge similaires par an dans le service

ANNEXE III

Etiquette de la patiente

ACCOMPAGNEMENT EN SALLE DE NAISSANCE

	Père	Mère
Nom		
Prénom		
Age		
Profession		
Origine géographique		
Compréhension de la langue française		
ATCD personnels		
ATCD familiaux		

Composition de la famille :

vie en couple :

Antécédents maternels

Médico-chirurgicaux :

Obstétricaux : PMA oui non**Pathologie fœtale :**

Notes personnelles

Assistante sociale oui non

couverture sociale, titre de séjour, logement :

Prise en charge psychologique ou psychiatrique

Entretien prénatal père :

Entretien prénatal mère :

Entretien prénatal fratrie :

Traitement :

Projet de suivi :

Entretien post-natal père mère fratrie

Notes personnelles

Grossesse Actuelle

TP

Sexe

Terme et contexte de découverte :

Suivi :

Conseil génétique oui non**Motifs évoqués pour la poursuite de la grossesse :****Consignes en SDN**

tiers souhaités par les parents en SDN :

- monitoring fœtal oui non voie basse césarienne élective césarienne si SFA père demandant à être présent en cas de césarienne oui non

gestes prévus avant accouchement (amniodrainage...) :

prélèvements néonataux :

Autopsie souhaitée par le corps médical souhaitée par les parents **Anesthésie**

Prémédication :

Souhait de la patiente :

CAT :

Notes personnelles

Prise en charge de l'enfant

prénom : _____ nom : _____

Gestes de réanimation envisagés : _____

Soulagement des symptômes envisagé avec les parents : _____

Prise en charge psychologique et par la famille

Rencontre avec l'enfant :

souhaitant rester avec l'enfant père mère mise au sein si elle est possible souhaitée par la mère oui non

photos :

visite de la famille : _____

Transfert prévu après la naissance :

Lieu : _____

Contact médical : _____

Rituel à la naissance

Baptême : _____

Ministre du culte : _____

Autre : _____

REEVALUATION DU PROJET (à la demande des parents ou pour motif médical)

Date : _____

Notes personnelles