

UNIVERSITE DE RENNES I

Mémoire

pour l'obtention du

**DIPLÔME INTER-UNIVERSITAIRE
DE SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT**

Promotion 2007-2009

**Est-il possible d'organiser avec une équipe de maternité
l'accueil d'un nouveau-né en soins palliatifs
en salle de naissance ?**

Auteur : Frédérique CHARLOT, sage-femme

Tuteur : Philippe TERRET, médecin

Date de soutenance : le 4 juin 2009

Faculté de médecine – Rennes

A toute ma tribu professionnelle de la « mater »
mais aussi personnelle et familiale,
qui a supporté patiemment
mes interrogations, mes doutes,
mes enthousiasmes et mes élans,
et qui m'a aidé à progresser

A Hélène et Pierre particulièrement

Les vies minuscules,
Avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith, leur fin rapide,
N'ont pas moins de sens que les longs parcours;
Il faut seulement se pencher un peu pour les voir,
Et les agrandir pour les raconter.

Françoise CHANDERNAGOR
(la chambre)

MISE EN PLACE DE SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE

| | |
|--|------|
| Introduction | p.6 |
| Deux histoires de naissance et de mort | |
| A - Histoire de la naissance de L. | p.9 |
| B - Histoire de la naissance de N. | p.12 |
| I - Le cadre conceptuel | |
| A - Les enfants concernés | |
| 1 - Les enfants atteints d'une anomalie létale | p.14 |
| 2 - Les enfants à la limite de la viabilité | p.15 |
| 3 - Autres situations | p.16 |
| B - Des soins palliatifs à la loi « Léonetti » en périnatal | |
| 1 - Les soins palliatifs | p.16 |
| 2 - La loi du 22 avril 2005 dite loi « Léonetti » | p.17 |
| 3 - Les spécificités néonatales | p.18 |
| C - Les évolutions médicales | |
| 1 - De l'échographie au nouveau-né | p.19 |
| 2 - De l'interruption médicale de grossesse aux soins palliatifs | p.21 |
| 3 - De la réanimation néonatale aux tout-petits | p.22 |
| a - La réflexion éthique | p.22 |
| b - Le rapport aux tout-petits | p.23 |
| D - Les évolutions des pratiques soignantes | |
| 1 - L'émergence des réseaux | p.24 |
| a - « La Brise » | p.24 |
| b - « Bien Naître en Ille et Vilaine » | p.25 |
| 2 - La prise en charge globale mère-enfant | p.25 |
| 3 - Les soins aux prématurés | p.27 |
| a - Les soins de développement | p.27 |
| b - Les unités et soins kangourou | p.28 |
| 4 - L'accompagnement du deuil périnatal | p.28 |
| E - Hypothèses | p.30 |

II - Etude

A – Méthodologie

- 1 - La population p.31
- 2 - La technique p.32
- 3 - Les limites p.32

B. Analyse des entretiens

- 1 - Présentation générale p.33
- 2 - La pertinence du sujet p.33
 - a - un sujet nouveau p.34
 - b - un sujet d'actualité p.34
 - c - une envie de s'y confronter p.34
- 3 - Les difficultés évoquées p.36
 - a - En rapport avec la situation p.36
 - b - En rapport avec les parents p.37
 - c - En rapport avec l'équipe p.38
 - d - En rapport à la formation/les outils p.39
 - e - En rapport avec le lieu p.40
- 4 - Les bénéfices escomptés p.40
 - a - Pour le bébé p.40
 - b - Pour les parents p.41
 - c - Pour l'équipe p.42
 - d - Pour l'éthique p.42
- 5 - Les autres ressources p.43

III – Discussion p.44

IV - Propositions p.55

Conclusion p.58

Bibliographie p.60

Annexes

INTRODUCTION

Etre surpris par le rapprochement des termes, soins palliatifs et maternité, c'est oublier qu'à côté des joies et bonheurs de la naissance, les sages-femmes et les équipes de maternité ont toujours été confrontées à la mort de nouveau-nés ou à la venue au monde d'enfants mort-nés.

Après de longues années marquées par un déni de ces morts néonatales, les équipes soignantes, ont en parallèle «apprivoisé» la mort anténatale en développant l'accompagnement du deuil périnatal et, au fil des progrès de la néonatalogie, pratiqué des réanimations extrêmement intensives et techniques sur des prématurés ou des enfants en difficulté néonatale. Entre les deux mouraient en maternité, quelques bébés, trop jeunes, trop faibles, trop malformés et cela se faisait en catimini, sous des langes, dans des pièces loin de tout et de tous, sans paroles, sans traces, engendrant des souffrances pour l'enfant, mais aussi une souffrance et des non-dits pour les parents, une culpabilité, un mal-être et un sentiment de mal faire pour les soignants.

L'accompagnement du deuil périnatal a évolué lentement et le plus souvent suite aux souffrances des familles. Chaque couple a généré des demandes et des questionnements sur la prise en charge à la maternité de leur enfant décédé et sur sa reconnaissance sociale. Les soignants puis la société dans son ensemble n'ont fait qu'emboîter leurs pas et les suivre dans leurs cheminements et exigences.

Ce sont aussi, des mères, des parents qui, lors d'un diagnostic prénatal d'anomalie létale pour le fœtus, ont refusé l'idée d'interruption de grossesse pour raison médicale à laquelle ils pouvaient prétendre ; des parents qui ont choisi, même si ce choix est extrêmement difficile et ambivalent, de vivre la durée habituelle de la grossesse, de rencontrer leur enfant vivant et de l'accompagner vers sa mort naturelle.

Les équipes de maternité ont pu entendre ces demandes émergentes, ces appels au secours et ont tenté d'y répondre au mieux en adaptant leurs pratiques, toutes disciplines confondues, souvent même avant de savoir comment les gérer.

Ce faisant nous nous sommes trouvés confrontés à l'absurdité suivante : d'un côté l'équipe tentait de préparer avec des parents un projet de vie pour leur bébé mourant, avec infiniment d'humanité et de dignité, de l'autre des extrêmes prématurés naissaient dans une urgence relative et étaient, soit réanimés, (mais mouraient en réanimation néonatale un peu plus tard séparés de leurs parents), soit déclarés morts en laissant l'équipe démunie face à cette mort non accompagnée, plus ou moins rapide, plus ou moins médicalement accélérée mais toujours en catimini : *« D'une manière générale, les vies très courtes de quelques minutes ou quelques heures en salle de naissance sont jugées trop courtes par certains pour être « validées » par une déclaration de naissance et on les déclare nés morts. ...Il y a alors urgence à mourir . »*¹

J'ai associé, de façon volontaire, les deux situations qui peuvent conduire à la décision de prise en charge palliative dès la naissance : l'extrême prématuré ou le nouveau-né atteint d'une anomalie létale. Les soins à imaginer pour ce bébé, la disponibilité et l'empathie à accorder à ses parents seront les mêmes quelle que soit la cause et le délai de sa mort, quel que soit le temps de préparation et de réflexion possible en amont de sa naissance.

Alors que la loi « Léonetti » parue en 2005 permet de mettre des mots, des justifications, des obligations, sur des pratiques encore balbutiantes et exceptionnelles, d'immenses difficultés subsistent pour leur mise en place et leur acceptation. Les équipes, se décrivent souvent comme désemparées, en perte de confiance de leur capacité professionnelle et même parfois dans un premier temps ne peuvent envisager cette confrontation avec un bébé qui va mourir.

Mon questionnement a été le suivant :

Est-il possible d'organiser, avec une équipe de maternité, la mise en place de soins palliatifs, en salle de naissance, lors de la mort attendue d'un nouveau-né?

Avant de commencer l'étude de cette problématique, je vous raconterai, pour « planter le décor », l'histoire de deux naissances qui illustreront ce que peut être, avec ses questionnements et ses hésitations, l'accompagnement de fin de vie, dès le début de la vie.

¹ Dumoulin M, « Regard rétrospectif et perspectives » dossier l'enfant mort autour de la naissance. p.74 http://www.espace-ethique.org/doc2008/Dossier_enfant-juillet2008.pdf

Une première partie présentera, ce qui dans l'évolution sociétale (enfants concernés, progression des soins palliatifs, législation), dans les progrès médicaux (réanimation néonatale, diagnostic prénatal, imagerie), dans l'amélioration des pratiques soignantes en périnatalité (émergence des réseaux, prise en charge globale en maternité, soins de développement et unités kangourou pour les prématurés, accompagnement du deuil périnatal) me semble propice à l'introduction d'une démarche palliative en maternité.

Dans une deuxième partie, mon étude, basée sur des entretiens multidisciplinaires dans les maternités de niveau III, un réseau périnatal et un réseau de soins palliatifs pédiatrique en Bretagne essaiera de comprendre où en sont les soignants sur cette idée de prise en charge palliative dès la naissance et son organisation.

Enfin, à partir de l'analyse des résultats je dégagerai des éléments de discussion et évoquerai des propositions pour qu'une équipe multidisciplinaire (obstétricien, pédiatre, anesthésiste, sage-femme, psychologue, puéricultrice, auxiliaire mère-enfant) de maternité, puisse, dans le respect de la légalité, et en cohésion accompagner au mieux ces parents qui vont vivre le drame de la confrontation de la naissance et de la mort de leur bébé.

HISTOIRE DE LA NAISSANCE DE L.

Mme G. enceinte de son troisième enfant, apprend lors de l'échographie du cinquième mois, que son bébé est atteint d'une malformation cardiaque: une hypotrophie du ventricule gauche (malformation peu opérable et incompatible dans ses formes habituelles avec une survie prolongée). Le couple parental refuse l'idée d'interruption médicale de grossesse . Le Centre pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDP) leur confirme la possibilité de prise en charge palliative à la naissance. Il les informe de l'existence du réseau de soins palliatifs pédiatriques sur leur région (La Brise) et du site Internet Soins PAlliatifs en MAternité (SPAMA). Le couple rencontre Me De Mézerac (mère d'un enfant décédé en salle de naissance, auteur d'un livre¹et modératrice de ce site), et choisit d'attendre la naissance au terme prévu, de rencontrer leur enfant vivant et de l'accompagner jusqu'à son décès. Les spécialistes du CPDP, restés disponibles pour les parents, confirment le diagnostic, affinent le pronostic, et répondent au mieux à leurs questions en leur précisant la possibilité de changer d'avis sur le mode d'issue de cette grossesse, quel qu'en soit le terme.

Rapidement il devient évident pour le couple que cette naissance doit avoir lieu au plus près de leur domicile, dans la maternité de niveau I de leur ville, où elle a déjà accouché à deux reprises, et non, comme proposé au départ, dans celle de niveau III pourtant distante seulement d'une trentaine de kilomètres. Ils souhaitent rester au plus près de leurs proches et de leurs autres enfants dans cette période douloureuse, ils connaissent cet endroit.

Le réseau La Brise, l'obstétricien référent de cette patiente et un néonatalogiste du centre hospitalier régional ont présenté, expliqué, justifié le projet parental et médical aux équipes de maternité niveau I et de pédiatrie extrêmement réticentes à cette prise en charge dans un premier temps. Un pédiatre sur place en devient rapidement le moteur. Au fil de plusieurs réunions, ils ont pu préparer les équipes à cette naissance si particulière, obtenir leur adhésion, et mettre en place son organisation et celle du temps d'hospitalisation de l' enfant et de sa famille en chambre mère-enfant en pédiatrie après l'accouchement. Ce choix avait pour but d'éviter un changement de service et d'équipe quand l'enfant nécessiterait des soins plus techniques.

La psychologue du réseau périnatal est intervenue en soutien, lors des différentes réunions. Des entretiens ont eu lieu avec les parents à la maternité et à leur domicile grâce au

¹ de Mézerac I. Un enfant pour l'éternité, réflexion autour d'un berceau vide. Editions du Rocher ;2004

travail conjoint avec le réseau «La Brise» en leur assurant un soutien permanent et une écoute quant à leurs attentes, la plus large possible.

Un possible retour à domicile avait été envisagé et anticipé avec l'aide d'intervenants locaux (sage-femme libérale, médecin traitant et puéricultrice de PMI¹), ainsi que la possibilité de lit de repli dans ce même service de pédiatrie. La famille a préparé les obsèques .

Quelques incompréhensions sont apparues lorsque la maternité a voulu instaurer un monitoring du rythme cardiaque fœtal trois fois par semaine. La sage-femme libérale a su se faire l'avocate de la maman qui trouvait cette surveillance excessive, trop prenante et après discussion avec «La Brise», le néonatalogiste et l'équipe sur place le rythme de surveillance est redevenu habituel. Les enfants atteints d'hypotrophie du ventricule gauche ne sont pas en danger pendant la grossesse et cela avait été parfaitement entendu par les parents. Plusieurs réajustements se feront par téléphone au cours de ces deux mois.

L. est né suite à un déclenchement trois semaines avant la date prévue, pour faciliter la présence des personnes les plus impliquées (situation facilement envisageable, sans conséquences médicales particulières la patiente étant multipare). Mais sa maman a regretté ce potentiel de temps de vie, de présence si précieux, de son bébé in utero qui lui a été «volé». Il semblait difficile de maintenir le projet dans cette maternité sans cette concession au déclenchement, elle l'a donc accepté.

La naissance a été naturelle, rapide et sans souci . L. va très bien et tète au sein. Comme expliqué aux parents, un cathéter ombilical obturé est posé en salle de naissance afin d'avoir une voie d'abord possible rapidement si besoin. Il n'empêchera aucun soin de nursing habituel (bain, peau à peau).

L'hospitalisation se fait en pédiatrie comme prévue, les sages-femmes viendront y surveiller la mère, tous les soignants attendent ce bébé et sa famille. Le service a laissé libre accès, à toute heure, à toute personne attendue par les parents particulièrement à la fratrie. Le baptême a eu lieu sur place dès le lendemain, avec les proches.

Toute la place sera laissée aux parents pour s'occuper eux-mêmes de leur enfant. Moments de vie et de rencontre extrêmement forts et intenses retransmis partiellement par les

¹ Protection maternelle et infantile

parents ou leurs amis sur le site de SPAMA, et dont le souvenir apaisera longtemps la famille.

« Chaque instant de la vie de L. a été UNIQUE, dans notre relation avec lui, mais aussi entre nous et avec chacun de ceux qui sont venu nous voir. Chaque regard, chaque geste chaque parole a pris une valeur inestimable. Nous avons vécu "à cœur ouvert", chaque instant ayant valeur d'éternité. »

« Je ne sais pas combien de temps je pourrai rester aussi sereine. Un ami vient de me dire que le terme "joyeuse tristesse" n'était pas déplacé. »

L'état de L. se détériore progressivement à 72h de vie, il ne tète plus, une dyspnée s'installe et une couverture antalgique par voie veineuse est débutée. Il s'éteint en une nuit auprès de ses parents. Le papa fait sa toilette et ce sont des amis qui le veillent avant le départ à la chambre funéraire, pendant que ses parents se reposent. L. est décédé au matin du retour à domicile envisagé.

« C'est un peu dur d'envisager l'enterrement, alors que nous avons le cœur encore rempli de la joie d'avoir rencontré L, et l'envie de partager cette joie avec ceux qui n'ont pas pu le voir.. »»

Une réunion de débriefing a eu lieu avec les équipes qui en sont sorties grandies et fières du travail accompli. Les parents ont rencontré plusieurs fois la psychologue et la coordinatrice de «La Brise» et ont su faire part de leur gratitude:

« Vous avez peut-être lu les post de Décembre, à l'époque la maternité proche de chez nous ne semblait pas "capable" de nous accueillir. Finalement, non seulement nous avons été accueillis, mais nous l'avons été superbement!!! »¹

¹ <http://www.spama.asso.fr/forum/index.php/topic,255.0.html> 20/12/2008

HISTOIRE DE LA NAISSANCE DE N.

Mme M. primigeste, de 23 ans est hospitalisée en urgence en maternité de niveau I à 23 SA (semaines d'aménorrhée) +2 jours pour une menace d'accouchement prématuré très sévère. Après la prise en charge médicale habituelle, elle est transférée sur une maternité de niveau III en espérant un cerclage tardif qui permettrait de prolonger la grossesse et d'envisager une prise en charge de son enfant en réanimation néonatale si elle atteignait 25 ou 26 SA.

A 23SA +4 jours la situation évolue et les parents sont informés que la naissance risque de se produire avant quelques jours et que la réanimation de leur bébé n'est pas envisageable du fait de son extrême prématurité. ils rencontrent pédiatre, obstétricien et sage-femme, ils entendent parfaitement les arguments médicaux et ne veulent pas «d'acharnement». La décision d'abstention de réanimation est inscrite dans le dossier, mais les parents ne peuvent verbaliser sa mort ni envisager de l'accompagner eux-même. Ils confient, sans le dire, à l'équipe le soin de s'occuper de leur bébé. Ils gardent un certain espoir et ne peuvent parler ni entendre parler de la mort de leur enfant.

N. naît le lendemain, sans aucune médicalisation. La sage-femme et l'obstétricien sont très désemparés en salle de naissance face aux parents, Ils les pensent dans un déni car ils refusent de parler de leur bébé. La mère semble encore croire à un délai possible. Elle avait encore besoin de temps pour accepter mais ne pourra le formuler qu'après. La sage-femme a le sentiment que «le temps est très long», que l'accouchement est mal géré.

L'enfant est séché, enveloppé, installé dans la pénombre sur une table chauffante. Il est rose et assez tonique pendant une dizaine de minutes. Une sédation est mise en place par épicroténienne dans le cordon (sans aucune douleur pour lui) lorsque les « gasps » débutent. Il s'éteint à 20 minutes de vie en présence des soignants.

Des photos ne seront faites qu'après son décès. L'équipe trop désemparée n'avait pas anticipé ce très bref instant de vie, n'a pas pensé à en laisser des traces, ni à inscrire la surveillance et les actes dans un dossier bébé.

Les parents resteront dans leur impossibilité de voir leur enfant avant le départ du corps au funérarium. Ils se disent très satisfaits de leur prise en charge, du temps qui leur a été accordé au moment de la naissance et surtout du respect de leurs possibilités, de leurs limites par rapport à ce bébé mourant, « on nous a aidé à aller au maximum » dira cette maman. Il s'agissait d'un jeune couple n'ayant jamais été confronté à la mort et rappelons le, qui n'a eu que trois jours pour passer de « tout va bien » à la mort de leur bébé.

Juste avant de rentrer chez eux, ils décident d'emporter les photos de N. « on ne peut pas repartir sans rien ». La sage-femme les incite alors à regarder les photos une première fois à la maternité avec elle, ce qu'ils feront avec beaucoup d'émotion et de tendresse, commençant à reconnaître leur enfant, son existence et sa disparition. Nous saurons ensuite, par la psychologue qu'ils rencontrent régulièrement, qu'ils ont, cinq jours après le décès, ressenti le besoin d'aller voir leur bébé au funérarium. Ils y étaient prêts et cette rencontre leur a permis d'être « fiers de leur beau bébé », de l'inscrire dans la famille par des ressemblances retrouvées et surtout de réaliser combien sa « petitesse » rendait toute vie impossible.

Les parents se sont sentis soutenus, contenus, l'équipe a pu accueillir et accompagner ce bébé avec humanité, respect et dignité malgré un sentiment permanent de maladresse. Une réunion entre les participants puis avec l'équipe a permis de mettre des mots et d'approcher le vécu des parents. Une démarche palliative avait été initiée pour la première fois, dans cette équipe, « c'était beau » a dit la sage-femme.

I LE CADRE CONCEPTUEL

A- Les enfants concernés

Je me suis vite rendue compte qu'à chaque fois que je voulais parler de soins palliatifs en salle de naissance, il fallait définir et expliquer quels étaient les enfants et les situations concernés, pour les discussions informelles entre collègues comme lors des entretiens pour l'étude. Je reprends ici, les situations où la question de la mise en place de soins palliatifs dès la naissance se pose, sans discuter du bien-fondé de la décision médicale y aboutissant.

A-1. Les enfants atteints d'une anomalie létale

Pour ces fœtus, depuis 1975, une interruption médicale de grossesse (IMG) peut être demandée par la mère et autorisée par un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDP). Cette pratique était admise de tous et reconnue comme un moindre mal.

De façon récente, des mères ont trouvé inconcevable, violente ou absurde (pourquoi tuer un enfant qui va mourir ?) cette IMG, suivie le plus souvent dans ce cheminement par leur conjoint. Elles ont osé exprimer leur questionnement, leur désir. Le couple comprend et accepte le risque d'une mort in utero, il sait aussi que l'IMG restera toujours possible. Pour certains couples les motivations sont religieuses ou philosophiques, pour d'autres elles reflètent un doute sur le diagnostic et le pronostic ou une totale impossibilité de provoquer la mort de leur enfant, enfin certains souhaitent avant tout avoir la liberté de rencontrer leur enfant vivant avant de l'accompagner vers sa mort naturelle¹.

Des entretiens prénataux multidisciplinaires et répétés permettent d'élaborer avec les parents un projet de grossesse, de naissance et de vie pour l'accompagnement de leur bébé. Les limites et les possibilités tant médicales que parentales y sont explorées avec le soutien d'un psychologue. Alors la décision et son cheminement sont inscrits, détaillés dans le dossier obstétrical de la mère.

Le temps est un facteur essentiel à respecter pour la décision des parents, pour leur permettre de trouver du sens, pour la progression du diagnostic médical, pour la préparation des équipes

¹ Mallet D, Lucot JP, Mezerac I, Jacquemin D. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. Med Pal 2004 ;3 :78-82

et leur adhésion collégiale au projet, mais « *accueillir un nouveau-né gravement malade en soins palliatifs n'est jamais une alternative simple à l'IMG* »¹.

Grâce aux situations anticipées et réfléchies les soignants vont aborder la notion de soin palliatif néonatal, le pratiquer et cette expérience peut leur permettre de réagir face aux accouchements inopinés d'enfants prématurissimes.

A-2. Les enfants à la limite de la viabilité

L'élaboration des décisions obstétrico-pédiatriques aux limites de la viabilité est extrêmement difficile et variable selon les équipes, les situations obstétricales et les conditions géographiques (niveau de soins des maternités).

Si au delà de 26 SA², lorsque le nouveau-né est normotrophe, la mise en route de soins de réanimation actifs ne paraît plus discutable, la zone grise, d'incertitude pronostique majeure, à 24 et 25 SA demande une concertation entre l'équipe médicale et les parents. Leur volonté, après une information la plus claire, appropriée et loyale possible³ sera l'élément majeur de l'élaboration de la décision. En deçà de 24 SA une réanimation est aujourd'hui reconnue comme injustifiée en France.

Une fois la décision validée avec un néonatalogiste, il s'agit bien d'expliquer à ces parents sidérés qu'il est impossible de pronostiquer la durée de vie. L'abstention de traitement ne signifie ni abstention de soin, ni abandon de leur enfant. Il s'agit de les assurer que l'on s'occupera avec dignité et humanité de leur bébé et de les aider à imaginer progressivement la place qu'ils pourraient prendre dans son accompagnement.

Le délai entre l'admission de la mère et la naissance peut aller de quelques jours au mieux à quelques heures à peine. Cette « urgence » laisse peu de temps à la réflexion pour les parents et pour des équipes non préparées au concept novateur de soins palliatifs en maternité.

Notons qu'un fœtus dont le terme est inférieur à la limite de viabilité (22 SA ou 500g selon les définitions de l'OMS) peut naître vivant et bénéficier de la même attention et des mêmes soins.

¹ Bétrémieux P. Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? Med Pal 2008 ;7 :191-194

² Semaine d'Aménorrhée

³ Azria E, Bétrémieux P, Caeymaex L, et al. L'information dans le contexte du soin périnatal: aspect éthiques. arch pediatri 2007 ;14 :1231-39

A-3. Autres situations

D'autres situations plus exceptionnelles en salle de naissance peuvent amener l'équipe à se poser la question de recourir aux soins palliatifs. Il peut s'agir d'enfants hypotrophissimes (en dessous de 500 à 650 g selon les équipes), d'anomalies létales de découverte fortuite à la naissance ou d'un enfant pour lequel une prise en charge curative non efficace est interrompue (échec de réanimation, pas d'obstination déraisonnable).

B-Des soins palliatifs à la loi « Léonetti » en périnatal

B-1. Les soins palliatifs

la notion même de soin palliatif est très floue pour les équipes de maternité, quelques précisions s'avèrent nécessaires pour présenter cette discipline. Deux phrases sont parlantes pour les non initiés :

« *Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » T. Vannier

« *Lorsqu'il n'y a plus rien à faire, l'essentiel est à entreprendre* » C. Jomain

Dans l'approche palliative une grande place est donnée au temps : « *C'est une philosophie de l'ici et maintenant* » et à l'accompagnement « *qui se veut solidaire de la personne souffrante... il accepte l'ambivalence, la complexité des émotions et des discours* »¹

Selon J.Ricot « *les soins palliatifs, conformément à l'éthique médicale, naissent de l'aveu d'impuissance à guérir, du consentement à la finitude humaine, de l'humilité devant le tragique de la mort. Cette impuissance acceptée et assumée est la condition d'une nouvelle puissance, celle d'offrir à la fin de vie les conditions d'un accomplissement et le réconfort* »²

Si la notion de soins palliatifs a été développée par Cicely Saunders en 1967 dans les « hospices » anglais, c'est seulement en 1986 qu'une circulaire dite « circulaire Laroque »³ va officialiser en France l'accompagnement des malades en phases terminales.

Le mouvement se développe ensuite avec la création d' Unités de Soins Palliatifs (USP), de mouvements associatifs (JALMAV⁴...) et d'une société savante : la Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

¹ Mallet D. Op.Cit.p14

² Ricot J, Philosophie et fin de vie, Rennes, éditions ENSP, 2003. p19

³ circulaire DGS/3D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

⁴ Jusqu'à la Mort, Accompagner la Vie

En 1999 est votée la première loi « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » : « Article 1 : Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement... Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »¹

Cette loi sera consolidée par une circulaire d'application en 2002 rappelant qu' : « Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins... »²

Les soins palliatifs peuvent être dispensés au sein d'USP, dans des « lits identifiés » avec des soignants référents, à domicile, mais aussi au sein de n'importe quel service avec ou sans l' intervention d'une EMSP (équipe mobile de soins palliatifs). L'EMSP peut être appelée par le service, le patient ou sa famille dans une situation particulièrement difficile et complexe que ce soit d'un point de vue psychosocial ou médical. Elle intervient auprès du patient ou auprès des soignants pour réfléchir avec eux la démarche palliative.

Les EMSP me semblent peu connues des soignants de maternités, je poserai la question lors de l'étude.

B-2. La loi du 22 avril 2005 dite loi « Léonetti »

Cette loi, relative aux droits des malades et à la fin de vie a été votée en 2005³ suite à l'affaire Vincent Humbert et aux débats sur l'euthanasie qu'elle a générés, suivie de son décret d'application en 2006.⁴

Si elle n'autorise pas l'euthanasie et réaffirme son interdit, elle met en avant le refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable, qui ne servirait qu'au seul maintien artificiel de la vie. Elle donne le droit au patient à refuser « tout » traitement qu'il ne souhaite pas et admet le principe de double effet d'un traitement (soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie). Elle souligne la nécessité de la transparence dans les décisions et leur collégialité. La procédure suivie et la décision motivée sont inscrites dans le dossier médical. De plus, elle pose clairement, après la caractérisation d'une obstination déraisonnable et la décision de renoncement thérapeutique, l'obligation de la mise en œuvre de soins palliatifs. Des extraits de cette loi sont en annexe I.

¹ loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

² Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999.

³ loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁴ décret n° 2006-119 du 6 février 2006

B-3. Les spécificité néonatales

« Envisager la mort de celui qui vient de naître, ou qui n'est pas encore né, n'est pas une démarche simple, ni naturelle »¹

Le nouveau-né relevant de soins palliatifs, est une personne malade et mineure.

Les droits des mineurs étant exercés par les titulaires de l'autorité parentale, ce sont les deux parents qui reçoivent l'information sur l'état de santé de leur enfant.² D'un point de vue légal seul leur avis est demandé pour l'abstention, l'arrêt ou la limitation de traitement³ alors que le consentement est requis pour tout autre acte médical (sauf urgence ou impossibilité). Les soignants sont partagés entre *« le souci de « protéger » les parents et le souci de respecter leur autonomie. »⁴*

Par rapport à l'adulte, en néonatalogie, le sujet n'est pas acteur des décisions. L'implication des parents est d'autant plus essentielle que le nouveau-né ne peut en aucun cas être interlocuteur et le couple parental n'engage pas seulement la destinée de leur enfant, mais aussi la leur et celle de la fratrie.

Mr Léonetti a été chargé en 2008 d'évaluer l'application de la loi de 2005. Il a auditionné différents acteurs des soins palliatifs et les spécificités néonatales ont été soulevées par plusieurs pédiatres : *« le questionnement se complique, du fait que la recherche du soin proportionné en pédiatrie en appelle à des considérations de portée différente de celles concernant un patient adulte en fin de vie....À la différence de l'adulte, cet état à venir est la totalité de la vie de l'enfant, un enfant qui est encore « au seuil de la vie ; l'instant zéro d'un être... il s'agit d'anticiper les conséquences de ses actes ; en premier lieu sur la durée d'une vie de plusieurs années, mais aussi sur le devenir de la famille de l'enfant sur la même durée voir au-delà... Cette anticipation prend son sens dans un jugement de valeur sur la vie : humaine ou inhumaine, bonne ou insupportable, telle qu'elle vaut la peine ou non d'être vécue. »⁵*

- Des points positifs ont été notés:

« La loi de 2005 a fait prendre conscience aux néonatalogistes qu'il leur était obligatoire dans certains cas de recourir aux soins palliatifs. Nous ne le savions pas auparavant »

¹ Dobrzynski M, « L'invention des soins palliatifs en néonatalogie ». 3^e journée régionale bretonne « La Brise » ; 2009 Landerneau

² code de la santé publique. Art. L 1111-2

³ code de la santé publique. Art. R4127-37

⁴ Azria E. Op.Cit.p15

⁵ Rapport n°1287 de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 p.39-44
<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>

«Une décision de limitation ou d'arrêt de traitement n'est plus prise dans le secret de la conscience du médecin ; elle s'appuie sur une argumentation discutée avec l'équipe soignante et la famille ». «... la loi de 2005 a déjà apporté beaucoup : elle place les médecins dans une position bien plus claire, voire plus confortable, pour éviter, en dialogue avec les parents, l'obstination déraisonnable. »¹

Les soins à apporter au nouveau-né dans ses toutes premières heures, semblent simples : assurer son confort, maintenir sa température et prévenir la douleur, mais cette démarche palliative aura été initiée avant même sa naissance et sans pouvoir préjuger ni de son état clinique ni de la durée ou de la qualité de sa vie. Cette incertitude du bébé que l'on va découvrir et « l'urgence » à vivre cette rencontre qui peut ne durer que quelques minutes en majore encore la difficulté y compris pour les soignants.

Pourtant, malgré ces difficultés *« Le fait simplement de reconnaître que le bébé...peut bénéficier de soins palliatifs, va paradoxalement permettre à ce petit être de s'inscrire dans la chaîne des évènements du roman familial. »²*

C- Les évolutions médicales

C-1. De l'échographie au nouveau-né

La rapidité de l'évolution de l'échographie et sa place prépondérante dans le diagnostic prénatal ont modifié la façon dont les parents se la sont appropriée.

Dans les années 1980, l'échographie entre dans le suivi prénatal et en 1987, une conférence de consensus instaure en France, trois échographies systématiques à 12, 22 et 32 SA pendant la grossesse.

L'échographie devient plus performante et précise, détaillant des structures de plus en plus fines, permettant de nouveaux diagnostics pouvant être affinés par les dopplers, les images reconstruites en trois dimensions et l'IRM fœtale. L'imagerie pourra être complétée par des analyses biologiques et des consultations auprès d'experts. De nombreux questionnements surgissent car il est parfois difficile de corrélérer l'anomalie avec le pronostic post-natal.

¹ Ibid.p18

² Humbert N, La coïncidence mort-naissance : le paradoxe des extrêmes. Med Pal 2007 ;6 :11-13.

Les parents gardent en souvenir les photos ou les films des échographies anténatales. C'est la première image de l'enfant, l'objectivation de son existence, sa reconnaissance par l'entourage. Elle débute souvent l'album photo du bébé. Ce versant « psychologique » et familial des images échographiques est reconnu par plusieurs auteurs :

*« lors des échographies prénatales, la visualisation du fœtus et ses mouvements contribuent à lui donner une réalité aux yeux de ses parents. Ainsi, bien avant sa naissance, ce « fœtus » est déjà pour eux un véritable enfant »*¹

*« l'attachement au futur enfant peut se faire très tôt dans la grossesse et son investissement affectif précoce est favorisé par les images échographiques de plus en plus précises »*²

Pour les parents d'enfants atteints d'une anomalie, après le choc du diagnostic, dans un deuxième temps, l'échographie peut, paradoxalement, restaurer une image positive, de leur enfant. Montrer les mouvements, la position, la croissance, des images symboliques de main, de pied ou de profil permet que cet enfant ne soit pas réduit à sa pathologie.

Lorsque la vie à venir risque d'être extrêmement brève, chaque témoignage, chaque trace de vie, surtout si elle peut être partagée, devient essentielle. J'ai pu retrouver sur les forums de parents, de nombreux témoignages sur l'importance de toutes les échographies de surveillance habituelle. Plusieurs d'entre eux utilisent les services de centres d'échographie « ludique » pour accumuler photos, films et les partager sur le site de SPAMA :

« Cette semaine a été pour nous marquée par un moment d'intense bonheur, où nous avons pu découvrir un peu, de plus près notre petit S. lors d'une échographie 3 D. Nous avons rapporté un très beau film sur DVD, sur fond musical, et 164 photos de S. Ceux-ci seront en ligne quelques mois sur le lien suivant » « *Que d'émotion en voyant votre petit S. à l'échographie. C'est extraordinaire. Merci de nous faire partager ces photos, je suis touchée. Je suis heureuse que vous ayez pu le voir, l'admirer et vivre ce temps de bonheur »*

*« ... Merci de nous les faire partager, c'est émouvant de découvrir son visage ... Je comprends votre joie et votre immense émotion »*³

Il s'agit de réels moments de vie partagés avec leur bébé.

¹ Valat A.S., Dumoulin M. Pratiques et rituels en maternité. www.espaceethique.org

² Garel M., Kaminski M. Opinions des patientes et des soignants sur l'IMG du troisième trimestre. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2002; 31: 84-90

³ <http://www.spama.asso.fr/forum/index.php/topic,410.30.html> 11/01/2009

C-2. De l'interruption médicale de grossesse aux soins palliatifs

L'évènement de la naissance reste le point de rupture symbolique qui fait la distinction entre le fœtus et le nouveau-né, néanmoins la cloison qui les sépare est moins étanche que naguère. Les avancées de l'imagerie et du diagnostic prénatal ont contribué à personnifier le fœtus. Au même titre que le nouveau-né il est devenu un patient créant ainsi « *un continuum entre la vie avant et après la naissance.* »¹ Au regard de la loi, la situation est absolument différente puisque le fœtus n'est pas une personne juridique, il fait partie du corps de la mère qui peut décider d'une IVG² ou faire la demande d'une IMG, alors que le nouveau-né au contraire est un sujet titulaire de droits dès lors qu'il est né vivant et viable³ (>22SA ou 500g limites OMS de la viabilité). En France, la loi autorise la femme enceinte à faire une demande d'IMG quel que soit le terme de la grossesse : « *L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, ... qu'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... l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme est celle d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.* »⁴

Cette différence de statut est à expliciter très clairement aux parents lorsque se pose la question de poursuivre la grossesse et d'accueillir le bébé vivant. Des auteurs ont tenté de rédiger une liste des malformations létales à peu près certaines.⁵ Mais il est quasiment impossible de pronostiquer la durée de vie d'autant que ces pathologies ont peu à peu disparu des services de pédiatrie depuis l'apparition de l'IMG. L'équipe de CPDP aura à charge d'affiner au mieux le diagnostic et le pronostic tout au long de la grossesse et de réaffirmer aux parents la possibilité de changer d'avis en cas de doute.

Un geste « d'euthanasie fœtale » tel que pratiqué lors d'un fœticide in utéro lors d'une IMG ne peut en aucun cas être transposé après la naissance. L'enfant mourra alors de sa pathologie sans prise en charge à visée curative. Il s'agit d'une mort naturelle, accompagnée au besoin, d'une couverture antalgique ou d'une sédation, mais pas d'une mort

¹ Le Coz P, « quelle différence entre le fœtus et le nouveau-né ? » les nouveaux enjeux de la médecine périnatale. 2008. Paris.

² Interruption Volontaire de Grossesse

³ Bétrémieux P. Op.Cit.p15

⁴ Code de la santé publique Article L2213-1

⁵ Leuthner S. Fetal palliative care; clin perinatol 2004 ;31 :649-65

intentionnellement provoquée. Les parents doivent avoir compris et admis cette information essentielle avant toute décision afin de réfléchir aux limites de risque de survie de leur enfant qu'ils peuvent accepter et aux limites des soins à donner.

C-3 De la réanimation aux tout-petits

La prise en charge de nouveau-nés de plus en plus immatures qui jusqu'alors seraient morts ou laissés pour morts aura deux conséquences sur les prises en charge en maternité : rapprocher la réalité, l'humanité de ces tout-petits fœtus qui deviennent des enfants au yeux de tous et engendrer une réflexion éthique sur la proportionnalité de leur prise en charge et leur devenir.

C-3.a La réflexion éthique:

Même si « *la mortalité infantile a été divisée par dix entre 1950 et 2005, passant de 52 à 3,6 pour mille naissances, la naissance d'une nouvelle discipline médicale s'accompagne d'une nécessaire réflexion éthique.* »¹, la médecine périnatale rencontre la question de ses limites, techniques et humaines, au regard des conséquences possibles pour le patient en terme de qualité de vie (relationnelle, physique et sociale).

Les sociétés savantes de pédiatrie feront paraître des recommandations sur la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation²³⁴ et un avis sera demandé au CCNE. L'avis n° 65 « réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale »⁵ sera donné le 14 septembre 2000 : « *le juste abord éthique de ces dilemmes tragiques et douloureux n'est donc pas d'asséner des certitudes dogmatiques et péremptives mais de faire preuve d'humilité, de tâtonnement, d'interrogations profondes et de respect lors de la recherche de la solution humainement tolérable.* » Il met en avant le rôle central des parents dans la prise de décision « *Ce qui, dans la médecine des adultes, relève du consentement libre et éclairé, revient ici à ceux qui ont conçu l'enfant. L'implication des parents est donc essentielle.* » Il pose également la question de « *la transgression évidente de la loi qui interdit toute atteinte à la vie humaine.*

¹ Devictor D. Le tragique de la décision médicale. Vuibert ; 2008, p.22,25.

² Dehan M, Ethique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant. introduction. Arch pediatri 1986;43(suppl 1):545-9

³ Dehan M, Gold F, Grassin M et al. Dilemmes éthiques de la période périnatale:recommandations pour les décisions de fin de vie . Arch pediatri 2001;8:407-19

⁴Hubert P, Canaoui P, Cremer R, et al. Limitations et arrêt de traitements actifs en réanimation pédiatrique :recommandations du GFRUP. Arch Pediatri 2005 ;1501-8.

⁵Comité Consultatif National d'Ethique <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis065.pdf>

Mais peut-être faut-il, face à des drames pour lesquels il n'existe aucune solution satisfaisante, comprendre une telle transgression.»

Dans ce contexte sont promulguées les lois « Kouchner »¹ et « Léonetti »² Les équipes pédiatriques se sont appropriées l'esprit de ces lois et ont, petit à petit, amélioré leur savoir faire en organisant la tenue de réunions collégiales, la traçabilité et la transparence dans les dossiers des prises de décision, en traitant scrupuleusement la douleur et en impliquant les parents à la fois dans leur présence auprès de leur bébé et dans la prise de décision.

La loi « Léonetti » a donné un cadre légal aux pratiques d'abstention ou d'arrêt de réanimation en énonçant ce qui est permis ou interdit aux équipes mais elle a relancé le débat au sein de la communauté des néonatalogistes français³ La culture palliative trouve aujourd'hui sa place, adaptée à ces tout petits et leurs parents, dans des services qui n'y étaient pas familiarisés. Ces mêmes pédiatres interviennent souvent en obstétrique, et leur réflexion gagne tout naturellement les maternités.

C-3.b Le rapport aux tout-petits :

Pour les équipes de maternité, c'est souvent au travers du témoignage des mamans encore hospitalisées, que ces très petits prématurés prennent vie.

Les couples en parlent, ramènent des photos et des films et partagent avec les soignants leur émotion, leur fierté d'être parent, malgré les angoisses et les peurs. A travers eux, les soignants prennent conscience de toutes les possibilités d'approche de leur enfant vivant, même s'il a besoin de soins techniques, même s'il risque bientôt de mourir.

Les parents nous apprennent aussi leur besoin, leur capacité à assumer leur rôle, à être responsable, impliqués dans l'avenir de leur bébé. *« Et l'on sait combien l'exercice, même seulement symbolique, de la parentalité constitue un préalable indispensable à la possibilité, le cas échéant, de faire le deuil de son enfant. »*⁴

Nous sommes témoins du chagrin de la séparation et celle-ci devient totalement inacceptable lorsque le temps de vie de l'enfant est très court et que sa mère ne peut se déplacer pour vivre auprès de lui ses derniers instants. Elle a un poids évident dans le questionnement sur la prise

¹ loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

² loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

³ Dageville C, Rameix S, Andrini P et al. Fin de vie en néonatalogie à la lumière de la loi. Arch pediatri 2007 ;14 :1219-30

⁴ Huillery ML. Place et vécu des parents... les nouveaux enjeux de la médecine périnatale.2008. Paris.

en charge palliative au sein même des salles de naissance. Les soignants de salle de naissance ont acquis, lors des réanimations, une certaine « habitude » à s'occuper de si petits.

D- Les évolutions des pratiques soignantes

D-1. L'émergence des réseaux

Les deux réseaux présentés ici constituent un réseau de santé conformément au termes de l'article : L6321-1 du code de la santé publique :

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires... Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.... Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »

D-1.a « La Brise »¹

Au sein des services d'oncopédiatrie du CHU de Rennes, des réunions de réflexion sur les soins palliatifs ont été initiées à partir de 1998 débouchant en 2003 sur une association loi 1901 « La Brise » (Bretagne Réseau Interdisciplinaire de Soins pour Enfants). Dès le début l'association avait imaginé promouvoir un réseau de type ville-hôpital pour des soins palliatifs pédiatriques à domicile. Ce réseau régional, validé et financé par l'ARH et l'URCAM² à partir de 2005, est destiné à accompagner les enfants en soins palliatifs et leurs familles en reliant toutes les ressources sanitaires et sociales sur les quatre départements bretons.

L'équipe multidisciplinaire et multicentrique (Rennes et Brest) coordonne la prise en charge de l'enfant et de ses proches, à domicile et à l'hôpital, autorisant le choix du lieu de vie et éventuellement celui du lieu de décès.

Il permet la mise en place à domicile de soins médicaux en coordination avec toutes les structures existantes (libéraux, HAD, réseaux...) tout en intégrant la dimension sociale, psycho-affective, scolaire et spirituelle. La continuité des soins et les besoins fondamentaux de l'enfant sont au centre du projet de soins.

Ses professionnels assurent aux parents qu'ils ne seront pas « abandonnés » même en cas de retour à domicile, ou après le décès : ils peuvent ainsi réfléchir plus sereinement à leurs choix.

La diffusion de la culture palliative est une de ses missions.

¹ Site Internet : www.labrise.fr

² Agence Régionale d'Hospitalisation. - Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

Par ses compétences et son expérience particulière et originale, le réseau de soins palliatifs pédiatriques, comme les réseaux et équipes mobiles de soins palliatifs adultes, peut soutenir une équipe de maternité qui s'engage dans une réflexion ou va être confrontée à une situation de soin palliatif. Lors des entretiens, je chercherai à évaluer la connaissance qu'en ont les soignants.

D-1.b « Bien Naître en Ille et Vilaine »¹

Ce réseau départemental, spécifique à la périnatalité, porté par son association promotrice d'étude en médecine périnatale (le REBEMP²), regroupe les sites de naissance publics ou privés, l'hôpital psychiatrique, des structures du conseil général (PMI et SAFED³), des médecins libéraux (URMLB⁴). Il a été validé et financé en 2005, par l'ARH et l'URCAM.

Il soutient la délivrance de soins de proximité, chaque fois qu'ils sont compatibles avec la sécurité de la naissance, mais favorise quand elle l'exige, la coordination et l'orientation des parturientes et des nouveaux-nés sur le secteur le mieux adapté. Il favorise l'enseignement, et la recherche en médecine périnatale et informe les professionnels, les médias et les usagers sur son fonctionnement et ses objectifs par la diffusion d'une plaquette. Il dispose de moyens en temps de pédopsychiatre et de psychologue mis à disposition des équipes et des parents en difficulté.

Par les liens qu'il crée entre les maternités et les services de néonatalogie et par ses actions de sensibilisation et de coordination, le réseau « Bien Naître » me semble un élément moteur pour inciter ou soutenir toute réflexion et travail d'équipe autour de la mortalité et promouvoir la connaissance des soins palliatifs en salle de naissance. Je verrai ce qu'en pense les soignants.

D-2. La prise en charge globale mère-enfant

La maternité du CHU de Rennes a initié en 2002, une réflexion sur ses pratiques dans la prise en charge des couples mère-enfant. En suites de couches, où les soins médicaux n'ont

¹ site Internet : www.perinat35.org

² Réseau Est Bretagne pour l'Etude de la Médecine Périnatale

³ Service d'Aide aux femmes Enceintes en Difficulté

⁴ Union Régionale des Médecins Libéraux de Bretagne

pas le premier rôle, nous nous sommes demandés quelles étaient les attentes réelles des patientes et leurs besoins en remettant en cause le plan de soin et le rythme immuable des tâches à effectuer à l'hôpital. Favoriser le lien mère-enfant est devenu une priorité.

Elle a permis de déboucher sur une pratique extrêmement novatrice qui place le couple mère-enfant au centre du soin. Les parents bien portants d'un enfant en bonne santé, sont considérés comme des partenaires à part entière. Le soignant ne fait plus « à la place de », les parents sont confortés dans leurs compétences, leurs capacités et leur autonomie par rapport à leur bébé. Le but est de mettre toute « *l'attention à maintenir la précieuse confiance qu'ils ont en leurs propres compétences à sentir ce qui est bon pour eux et leurs enfants* »¹

Pour cela, le rythme de la journée (repas, sommeil, soins) est celui de la mère et de son bébé mais aussi celui du père, de la fratrie et de la famille et c'est l'équipe qui s'y adapte afin de respecter l'intimité et l'échange. Les soins sont groupés dans le temps et avec un minimum d'intervenant. Chaque auxiliaire mère-enfant (AME :double compétence aide-soignante et auxiliaire de puériculture) et sage-femme s'occupe à la fois de la mère et de l'enfant. Elles travaillent en binôme, et ainsi observent mieux la patiente, son bébé et sa famille, ses besoins exprimés ou repérés. La place du père est respectée et favorisée.

*« la contenance chaleureuse, la préoccupation et la disponibilité des équipes donneront ainsi une première sécurité et une estime de soi nécessaire à la construction de la parentalité »*²

Ce mode de fonctionnement répond au plan de périnatalité 2005-2007³ aux recommandations professionnelles pour la parentalité de l'HAS de 2005⁴ et à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La prise en charge globale, initiée dans un service s'est étendue à toute la maternité. Les soignants éprouvent beaucoup de satisfactions dans cette alliance à trouver avec les parents, une grande reconnaissance individuelle de leur travail et sont de fait, plus impliqués. La satisfaction des parents est valorisante pour tous.⁵

¹ Dugnat M. in Plesse C. « La prise en charge globale des couples mère-enfant en suites de couches » ; mémoire école des cadres sage-femme.Dijon 2007

² ibid

³ <http://www.santé.gouv.fr/htm/actu/perinatalite04>

⁴ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272500

⁵ Plesse C. « La prise en charge globale des couples mère-enfant en suites de couches » ; mémoire école des cadres sage-femme.Dijon 2007

La prise en charge globale en maternité est à rapprocher de celle pratiquée dans les unités de soins palliatifs où la place des proches et le rythme de chacun sont respectés, où le bénéfice de chaque soin ou traitement est recherché. Cet état d'esprit et cette pratique bien rodée sont-ils favorables à la prise en charge palliative d'un nouveau-né en maternité dans ce qu'elle implique de respect : du temps, de l'intimité, de la dignité et des décisions de chacun ?

D-3. Les soins aux prématurés

D-3.a Les soins de développement

Le programme NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental care and Assessment Program) a été conçu et développé par H. Als, et ses collaborateurs, à Boston (USA) suite aux travaux du Dr Brazelton sur les compétences des nouveaux-nés : « *Dans le cadre du NIDCAP, le nouveau-né est considéré comme l'acteur essentiel de son propre développement et ses parents comme les "co-régulateurs naturels."* »¹

Le CHU de Brest, premier centre labellisé NIDCAP en 2000, en France, est devenu centre de formation francophone en 2004. Une formation, sur trois ans, des soignants de néonatalogie, permet de poser, par l'observation répétée du comportement de l'enfant prématuré, des recommandations pour adapter, de façon individualisée, ses soins et son environnement. Une guidance et un soutien attentif sont apportés aux parents.

Le NIDCAP, dès la naissance, utilise les soins de développement c'est à dire l'ensemble des stratégies environnementales (limitation du bruit et de la lumière...) et comportementales (peau à peau, succion, positionnement, respect des rythmes...) mais c'est aussi une véritable philosophie de soins, qui en nécessite la totale réorganisation, au sein de chaque service. « *Le NIDCAP est centré sur la famille. Celle-ci est considérée comme le soutien principal du nouveau-né et ce rôle essentiel est encouragé par les soignants.* »

« *Le NIDCAP permet une réduction significative des quantités de sédatifs et d'analgésiques chez les nouveau-nés sévèrement malades.* »²

Cette approche, extrêmement respectueuse du bébé, limite les interventions techniques et médicamenteuses, et favorise le temps de la rencontre.

¹ http://www.chu-brest.fr/services/services_page_article_rens.php?numart=581&num=57

² http://www.cnrd.fr/article.php3?id_article=199 14/01/2009 CNRD - Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur > NIDCAP et doule...

Le NIDCAP a été conçu pour l'enfant prématuré, cependant les techniques environnementales et comportementales, le rôle essentiel des parents, peuvent être transposés en maternité au nouveau-né à terme et doivent l'être au nouveau-né en soins palliatifs.

D-3.b Les unités et soins kangourou

Créées en 1978, les unités et soins kangourou permettent d'assurer aux nouveau-nés hypotrophes quel que soit leur terme, une thermorégulation, une stabilité physiologique et un meilleur confort relationnel avec leurs parents¹. Dans ces unités, la mère reste auprès de son enfant et celui-ci bénéficie de peau à peau plusieurs heures par jour, les puéricultrices et les sages-femmes travaillent ensemble, la mère et l'enfant étant dans la même chambre. La possibilité d'y intervenir médicalement, indifféremment pour la mère et pour l'enfant permet de respecter l'unité familiale sans mettre en difficulté les professionnels. Ces unités sont en proximité immédiate des services de suites de couches et de néonatalogie. Si ce n'est pas leur raison d'être, on peut les imaginer comme un lieu de vie pour un couple qui souhaiterait accompagner son enfant vers la mort sur quelques jours après la naissance. Les soignants les évoqueront-ils dans l'étude.

D-4. L'accompagnement du deuil périnatal

« Jusque dans les années 1980, une véritable conspiration du silence s'était installée autour des accouchements d'enfants morts, la mère était isolée, évitée des soignants, la rencontre avec l'enfant impensable et les rituels funéraires escamotés. En agissant ainsi, nous pensions à l'époque protéger les parents d'une trop grande souffrance et, nous évitions probablement aussi de nous confronter à la réalité de la mort à laquelle notre formation ne nous avait pas du tout préparés. »²

Le déni était tel que même le devenir des corps était occulté, laissant des parents dans une souffrance infinie, engendrée par l'ignorance de ce que leur enfant était devenu.

Dans la mort périnatale il y a deux deuils à faire, celui de son enfant et celui de la parentalité. La mort fœtale confronte la femme à l'échec d'être mère.

¹ Dzukou T, de la Pintièrre A. et al Les unités et soins kangourou..Arch.pédiatr 2004;11: 1095–1100.

²Dumoulin.M. p.66.Op.Cit.p7

Le deuil des parents « *désenfantés* »¹ est mieux reconnu, par le regard qu'on y porte, par les pratiques professionnelles et par le cadre législatif. Nous sommes passé d'un déni individuel et collectif à une prise en compte de la réalité de ces morts, du chagrin et de rituels nécessaires.

Les témoignages de mères et les travaux de psychiatres ont montré que l'absence de preuves d'existence de l'enfant risque d'interrompre le travail de deuil. « *Sans trace concrète d'existence, sans souvenir, la remémoration dont aucun « travail de deuil » ne peut faire l'économie, est très difficile.* »²

Les pratiques d'accompagnements ont été modifiées, réfléchies au sein des équipes, les parents nous apprennent leurs besoins, leurs capacités au fur et à mesure que les soignants ouvrent des « possibles ».

Il est proposé, au couple de voir, bercer son enfant. Les présentations d'enfant, de très brèves, très encadrées, sont devenues de véritables moments de rencontre et d'intimité, ouverts à d'autres membres de la famille, à la fratrie selon les vœux des parents. La découverte de l'enfant a lieu de plus en plus tôt parfois même immédiatement à la naissance, cela dépend souvent du temps dont a disposé le couple pour s'y préparer, de la sérénité des personnes présentes, et parfois de la « magie » de l'instant de la naissance.

Certains parents souhaitent participer à la toilette et à l'habillage. Ils peuvent laisser avec l'enfant un tissu imprégné de parfum, un doudou, des photos, des lettres, des dessins ou des peluches d'autres enfants...

Il leur est offert, en fonction des diversités culturelles, de garder des souvenirs, des traces mémorielles, de leur enfant : bracelet, empreintes qui peuvent être réalisées quelque soit le terme avec un simple tampon encreur, mèche de cheveux (si possible), un doudou resté avec le bébé et surtout des photos du bébé habillé ou enveloppé, dans les bras, un berceau ou un cocon selon son âge gestationnel. On peut suggérer une « photo de famille ».

Ces souvenirs peuvent être emportés lors du retour à la maison pour « *ne pas partir les mains vides* » (parents de N.) ou rester à disposition dans le dossier de la mère.

Jusqu'alors peu de familles trouvaient les ressources psychiques, et parfois financières, pour organiser les funérailles de leur enfant ; elles étaient fréquemment confortées dans ce choix par les soignants qui prônaient le « don-abandon » du corps et la prise en charge par l'hôpital pensant ainsi « préserver » les parents. Des années après des familles cherchent

¹ Morel M-F, Image du petit enfant mort dans l'histoire. études sur la mort, 2001, n°119,17-38

² Dumoulin M. p.75 Op.Cit.p7

encore des traces et l'affaire des fœtus de St Vincent de Paul en 2005 a ravivé les interrogations¹.

Une incohérence majeure est apparue. Alors que tout était fait pour donner une réalité à l'enfant mort-né, l'inscrire dans sa famille et permettre à ses parents d'en faire le deuil, la législation ne permettait souvent pas son inscription à l'état civil. Il en découlait une absence de droits sociaux, l'impossibilité de procéder à des obsèques et une « élimination » des corps pas toujours dicible. Le cadre législatif a été modifié de nombreuses fois depuis 1993 pour permettre en 2008 la possibilité d'acte d'enfant sans vie sans notion de terme de grossesse. Le déroulé législatif est en annexe II.

Les recommandations d'accompagnements ne sont pas toutes généralisées ni admises par tous, mais la société reconnaît actuellement une place à ces enfants mort-nés. Il nous reste à voir quelle pourrait être la place accordée à ceux qui vont mourir peu après leur naissance.

E- Hypothèses

La question : Est-il possible d'organiser, avec une équipe de maternité, la mise en place de soins palliatifs, en salle de naissance, lors de la mort attendue d'un nouveau-né?

Mes hypothèses : que les équipes de maternité sont peu préparées, mais ne « partent pas de rien » face à ces situations émergentes et mal connues. Elles n'y répondent pas de façon optimum par manque d'expérience, de formations mais ces soignants n'ont-ils pas, par leurs pratiques quotidiennes des capacités d'adaptation aux soins palliatifs non identifiées ? Ne peut-on pas les réassurer dans leurs compétences et les aider à inventer cette prise en charge palliative si particulière qui s'immisce en maternité pour répondre aux demandes parentales, aux exigences de l'éthique et de la loi « Léonetti »?

¹ Mulliez N, Regards sur la fœtopathologie, p.24-28 Gelot A, Fœtopathologie et corps de l'enfant mort fœtus : réflexions p.36-44 http://www.espace-ethique.org/doc2008/Dossier_enfant-juillet2008.pdf

II- ETUDE

A- La méthodologie

A-1. La population

Cette étude, se situe au niveau de la région Bretagne dont le choix se justifie en terme de santé publique et de cohérence avec le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) et s'adresse à deux types de structures :

Aux équipes de maternité de niveau III de ma région et ayant à proximité un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDP) car la probabilité de situations de soins palliatifs découlant du diagnostic prénatal et les naissances d'extrêmes prématurés y sont actuellement plus fréquentes qu'ailleurs. Trois maternités répondent à ces critères : Brest, Rennes et St Brieuc. Pour respecter le caractère multidisciplinaire indissociable du sujet, j'ai interviewé des obstétriciens, des pédiatres et des sages-femmes.

Pour contacter les soignants, et appréhender le mode de fonctionnement des maternités, je me suis adressée au cadre de santé le plus concerné. J'ai recueilli des données épidémiologiques et fait le point sur leur pratique de l'accompagnement du deuil périnatal. Puis, lors d'un entretien, j'ai cherché à connaître son opinion sur ces prises en charges particulières et rares à travers la vue d'ensemble, que lui donnent ses fonctions.

Pour les entretiens avec les soignants présents ce jour là, je ne souhaitais pas que ces professionnels aient été forcément confrontés à une situation de soin palliatif néonatal, mais simplement connaître si cette problématique était réelle pour eux, comment ils imaginaient une telle prise en charge, quels étaient leurs difficultés, leurs manques, leurs interrogations, leurs sentiments.

En parallèle, j'ai contacté deux réseaux de santé de la même région qui ont un regard transversal, et une « supervision » en périnatalité ou en soins palliatifs :

J'ai mené un entretien avec la coordinatrice du réseau périnatal « Bien Naître en Ille et Vilaine ». Elle connaît les équipes, les réflexions en cours. Son regard sur la pertinence de l'organisation de soins palliatifs en maternité et le rôle du réseau, me semble utile. Les réseaux périnataux bretons ont des liens constructifs entre eux

La puéricultrice-coordinatrice du réseau de soins palliatifs pédiatriques « La Brise » a accepté un entretien afin de me présenter, sa perception du soin palliatif néonatal en maternité et le rôle que peut avoir son réseau.

Dans chaque maternité, j'ai retenu le trio obstétricien, pédiatre et sage-femme qui est au cœur de la prise de décision et au plus près de l'enfant et de ses parents en salle de naissance, ainsi que le cadre de maternité qui est à même de « représenter » son équipe. J'ai ainsi réalisé trois entretiens d'obstétriciens, trois de pédiatres, trois de sages-femmes et trois de cadres sages-femmes en plus des deux entretiens des coordinatrices de réseaux.

A-2. La technique

J'ai utilisé la technique des entretiens semi-directifs afin d'ouvrir la discussion et de recueillir un maximum d'opinions personnelles et spontanées. Ces entretiens ont duré environ une heure et ils ont été enregistrés et retranscrits. Ils ont eu lieu durant le mois de mars 2009 après accord des cadres supérieurs de maternités et de leur hiérarchie administrative et médicale. Les guides d'entretiens sont en annexes IV, V, VI. Mon temps de présence dans les maternités a permis des rencontres informelles avec d'autres soignants extrêmement enrichissantes.

A-3. Les limites

Au regard du temps imparti, je choisis de ne pas rencontrer tous les professionnels concernés :

Les anesthésistes, éventuellement impliqués dans les actes d'analgésie et/ou de sédation en salle de naissance, car ils interviennent, seulement après la naissance. Leur place est très importante dans l'urgence et en l'absence de pédiatre et je suis consciente de la nécessité de travailler en synergie avec eux.

Les auxiliaires mère-enfant (AME) qui auront un relais à prendre auprès des parents et parfois du bébé mais qui sont moins présentes dans les premiers instants.

Les psychologues qui, même s'ils sont un pivot essentiel à l'accompagnement des parents, à la réflexion et au soutien des équipes, ne sont pas présents en permanence, ni en urgence au sein de la salle de naissance.

B- Analyse des entretiens

B-1. Présentation générale

Je voudrais d'abord souligner la disponibilité et l'enthousiasme des soignants qui ont répondu à ma demande et les en remercier. J'ai été touchée par leur franchise et leur spontanéité, malgré l'enregistrement.

Lorsqu'ils disposaient de temps, les entretiens se sont prolongés par une discussion et des questions sur les suites à imaginer, sur les pratiques des autres équipes. Plusieurs (5/12 soignants) m'ont dit avoir modifié leur pratique suite à ce qu'ils avaient évoqué, comme si en parler, s'être posé la question, leur avait apporté des éléments de réponses « *au fur et à mesure que je parle, je change d'avis, spontanément j'imaginai pas* ». De nombreuses discussions ont eu lieu hors des entretiens prouvant l'intérêt des professionnels pour ce sujet « *on en a beaucoup parlé avec tes questions* ».

14 entretiens ont été menés et analysés :

L'âge des interviewés varie de 25 à 52 ans réparti ainsi :

2 < 30 ans, 5 entre 30 et 40 ans, 6 entre 40 et 50 ans et 1 > 50 ans

Il s'agit d'une population plutôt mature, bénéficiant d'une expérience professionnelle certaine puisqu'ayant tous travaillé uniquement en secteur médical suivant les cursus habituels. Les coordinatrices sont puéricultrice et sage-femme. 13/14 connaissent parfaitement le monde des salles de naissance.

Au regard du nombre d'entretiens effectués, pour ne pas alourdir la présentation, les reproductions fidèles des réponses les plus pertinentes sont regroupées par thèmes dans des tableaux en annexes VII à XVI.

Je vais en extraire puis trier et analyser les réponses selon quatre grands thèmes :

- Pertinence du sujet
- Difficultés évoquées
- Bénéfices envisagés
- Le rapport aux autres structures

B-2. La pertinence du sujet

J'utilise l'abréviation SPNN pour : Soin Palliatif Néonatal

B-2.a Un sujet nouveau

Il m'a toujours fallu en préambule, malgré la lettre de demande d'entretien, spécifier les enfants concernés par le SPNN chacun ne pensant qu'à une partie des situations possibles (14/14). J'ai du aussi souvent revenir sur ce que veut dire « prise en charge palliative »(8/14), « *j'y connais pas grand chose de l'accompagnement palliatif!* ». Les pédiatres, les coordinatrices et une cadre ayant participé à un travail dans son équipe avaient une meilleure approche de la démarche palliative.

Une des difficultés que je n'avais pas anticipée, a été, pour les équipes d'obstétrique, de ne pas « mélanger » le SPNN avec les enfants mort-nés et pour les pédiatres avec les « arrêts de réa » en service de réanimation. Il a fallu ramener fréquemment les entretiens sur le SPNN.

Analyse : la nouveauté de cette prise en charge en salle de naissance est telle que les soignants ont du mal à la cerner. Les soignants associent leur pratique actuelle, accompagnement du deuil d'enfant mort-nés ou arrêts de traitement en réanimation avec l'accompagnement de fin de vie dès la naissance en ayant des difficultés à voir la spécificité du SPNN en salle de naissance. La notion même de soins palliatifs est mal appréhendée.

B-2.b un sujet d'actualité

A la question de l'actualité du problème 14/14 répondent « *oui* ».
« *oui de plus en plus de centres s'interrogent* » « *oui, avec tous les débats sur l'euthanasie...il y a tous les enfants qui naissent et qui sont pas viables ... ça se fait de plus en plus les accompagnements de bébés comme ça* » « *complètement, on en parle régulièrement* » « *je trouve qu'on est en retard* » « *c'est quelque chose qui revient régulièrement dans le questionnement* » « *ça parle à tout le monde, on a envie d'avancer* » « *on sent ça venir, ça se formalise depuis un an ou deux* » « *les choses bougent, les parents nous poussent à sortir du champs de nos pratiques* »

Analyse : l'actualité et la pertinence du sujet sont reconnues par tous sans ambiguïté.

B-2.c Une envie de s'y confronter

- A la question « envisageriez vous d'être personnellement impliqué dans un SPNN ? » posée aux 9 soignants qui sont sur le terrain :

Annexe VII Tableau I

analyse : Il ont tous conscience qu'ils y seront confrontés un jour, et mettent en avant que « *cela fait partie du travail* » que « *c'est un accompagnement parmi d'autres* ». Un seul répond non, mais trois expriment une grande appréhension à cette idée. Les difficultés sont clairement imaginées plus importantes pour les situations non programmées qui vont concerner des parents non préparés et pour lesquelles l'état du bébé à la naissance est encore moins prévisible. D'une manière générale, ils se sentent désarmés mais prêts à faire face et finalement assez curieux de ce nouveau pan de leur métier à découvrir. « *j'aimerai le faire* » « *ça correspond à la question du respect de la vie* ».

- J'ai essayé de voir comment chacun, y compris les cadres et les coordinatrices perçoit son équipe dans son ensemble :

Deux équipes sur trois se perçoivent comme capable de faire face et de répondre positivement à une demande de parents ou de rebondir en cas d'urgence. « *les capacités sont là, le terrain est prêt* » « *grande capacité d'adaptation, équipe aidante qui réfléchit* » « *c'est dans la suite de ce qui est fait pour les mort-nés* » « *les parents auraient une écoute, une réponse* ». La troisième équipe est plus en difficulté en terme d'une surcharge de travail évidente et d'une pratique de l'accompagnement du deuil périnatal qui est peu gérée au sein de la maternité « *équipe peu sensibilisée, je n'ai pas senti qu'on avait envie de rebondir sur ce genre de chose* » « *elles sont dans l'évitement* »

Les équipes sont toutes conscientes et les réseaux avec elles « *du travail énorme pour accompagner l'équipe sur un sujet qui bouleverse les habitudes. La mort fait peur quand même en maternité* » « *il faut être honnête il y a beaucoup de travail* » « *ça a besoin d'être accompagné* » « *travail en amont, de longue haleine* » « *c'est toute une organisation à mettre en place* » « *ça peut compliquer la vie d'équipe si ce n'est pas travaillé en cohérence* ». C'est un travail de fond qui leur semble nécessaire mais de préférence à partir de cas cliniques pour que chacun s'implique.

La place prépondérante du pédiatre est chaque fois mise en avant. Il est reconnu comme le garant des intérêts de l'enfant dans la décision, l'accompagnement et la prise en charge de la douleur et comme soutien principal de l'équipe « *c'est le pédiatre qui m'aiderait* »

surtout » « on ne sait pas ce que le bébé ressent » « si les parents n'accompagnent pas eux-mêmes, c'est important qu'il y ait un pédiatre ».

Eux mêmes admettent leur rôle moteur dans la mise en place d'une démarche palliative « *convaincre une équipe de salle de naissance qu'un bébé peut être déclaré vivant et mourir en salle en le disant aux parents* » mais souhaitent pouvoir s'effacer derrière la sage-femme quand l'équipe sera plus solide et qu'il n'y a pas de gestes techniques à faire « *pas besoin d'appeler le pédiatre quand ils ont un bon contact avec les parents pour ne pas faire intervenir une personne de plus* » « *le pédiatre nous tient encore la main* » « *dans la mise en place, il faut qu'il y ait des pédiatres* ».

Les professionnels perçus comme les plus réticents, ou en retrait sont les obstétriciens et souvent par eux-mêmes ! « *même pas posé la question, pas effleuré l'esprit !* » Leur rôle en anténatal ou de soutien à la sage-femme en salle, est plus souvent mis en avant, que leur présence auprès d'un couple qu'il n'aurait pas connu avant « *chacun sa place, les pédiatres sont mieux placés (pour le bébé) et la sage-femme qui suit le couple, qui a créé une vraie relation* » mais « *si c'était une de mes patientes, j'aimerais bien être là* ».

La sage-femme semble être en première ligne dans la présence auprès des parents et dans leur accompagnement « *on s'efface, on laisse la sage-femme* », « *c'est elle qui passe du temps avec les parents quand même* » de plus « *c'est elle qui sera là après la mort* ».

B-3. Les difficultés évoquées

B-3.a Les difficultés en rapport avec la situation

Annexe VIII Tableau II

Nouveauté, rareté : la première difficulté mise en avant par 8/14 personnes est la nouveauté ou la rareté de la question. Beaucoup d'entre eux ne peuvent qu'imaginer la situation car « *j'ai jamais été confrontée à ça et je me suis pas encore posé la question* » et « *l'idée n'est pas encore dans la tête des soignants* ». cela remet tellement de pratiques en cause que « *ça ne peut pas se faire du jour au lendemain* ». Ce n'est pas le bébé mort, ni l'accompagnement de ses parents qui pose le plus problème puisque « *l'IMG est plus simple pour moi* » mais bien son temps de vie et son agonie.

Appréhension: elle est bien identifiée par 7/14 personnes. Elle vient pour une grande part de l'inconnu et de la peur des émotions, les siennes et celles des parents « *je serai capable de quoi si ça m'arrivait?* » nous verrons plus loin qu'ils pensent qu'elle peut être minorée par une formation et des outils adaptés et surtout « *celles qui l'ont fait disent qu'elles ont appréhendé énormément et qu'en fait ça s'est bien déroulé* » même si « *on n'en sort pas indemne de ce genre de choses* ».

solitude: ce sentiment est évoqué par 6/12 personnes, mais ils ne l'éprouvent que de façon fugace et reconnaissent, dans ces grandes équipes, le soutien des collègues. Cela a surtout été dit en terme de : « *il ne faut laisser personne seul dans ces situations* ».

Déstabilisant : ces situations sont ressenties comme extrêmement déstabilisantes pour 12/14 professionnels. Ils le sont dans leurs gestes, dans leurs pratiques, mais aussi et surtout dans leurs idées, dans l'approche qu'ils auront des parents et du bébé. Des questionnements multiples, parfois même des angoisses sont exprimés « *je suis incapable de me dire: je peux le faire* ». Des incompréhensions peuvent naître devant le choix des parents « *c'est horrible de sentir grandir en soi un bébé qui va mourir* » mais elles sont assez rares, vite corrigées par leur professionnalisme « *je comprend quand j'y réfléchis, c'est courageux* » et une certaine admiration des parents y fait place.

B-3.b Difficultés en rapport avec les parents

Annexe IX Tableau III

Les cadres de santé et les coordinatrices de réseaux pointent le risque de souffrance du soignant « *beaucoup de pressions ça peut rester une souffrance* ». Les soignants l'expriment peu, si ce n'est la peur d'une répétition trop fréquente, ce qui ne veut pas dire qu'ils n'en ressentent pas. Ils parlent plus de leur compassion envers les parents et déplorent la perte de repère qu'ils éprouvent pour les accompagner et les soutenir dans ce passage à la vie si particulier.

Interrogations sur le ressenti des parents : 11/14 essaient de l'imaginer. Ils en parlent essentiellement en terme de souffrance « *enfermés dans leur détresse* », « *tellement submergés* ». ils sont conscient de la difficulté pour les parents « *d'accepter* », de « *se confronter au monde médical* », aux informations à recevoir et conçoivent tout à fait que certains « *auront du mal à accompagner leur enfant sur une période aussi difficile* ». Ils ont

peur de ne pas bien les « *comprendre* », de ne pas « *trouver les mots* », de ne pas pouvoir « *anticiper leurs réactions* ».

La notion de temps est peu évoquée « *il faut laisser du temps* ». Les professionnels sont focalisés sur cette attente de la mort, seuls deux pédiatres soulignent, avec un peu plus de recul, que c'est la disparition pour toujours de l'enfant qui est tragique « *ils sont dans une telle souffrance que c'est pas parce que le bébé est mort qu'ils vont mieux* » « *c'est la situation qui est tellement horrible que ça n'améliorera rien que l'enfant meure une heure plus tôt ou plus tard* ».

La peur de faire du mal aux parents : 5/12, il y a deux peurs différentes. La peur de créer une situation « *plus délétère qu'autre chose* » et du « *jusqu'où peut-on aller ?* ». Une grande difficulté à bouleverser les habitudes s'exprime non par rapport à eux, mais toujours pour les parents : « *attention à ne pas leur faire plus de mal en disant qu'il a été vivant* » « *on était dans le déni, est-ce qu'on est pas trop insistant ?* »

L'autre peur plus simple, se rapproche du thème suivant, ce sont « *les maladresses qui peuvent blesser* », la peur de rajouter de la peine à la peine.

Ne pas savoir quoi dire, quoi faire : cette appréhension importante 9/14 est à rapprocher de la demande d'outils, de supports de travail. Faire l'annonce que le bébé est non viable est acquis par les professionnels, même si elle est difficile à entendre pour les parents « *c'est là que c'est dur, dire qu'il peut pas vivre* » mais il leur semble beaucoup plus compliqué d'expliquer qu'il peut naître vivant « *est-ce qu'ils vont demander ?* ».

B-3.c Difficultés en rapport avec l'équipe

Annexe X Tableau IV

Interrogations sur l'équipe : la difficulté mise en avant 11/14 est la nécessaire cohésion de l'équipe, cohésion dans l'approche du problème, dans l'adhésion au projet, dans la décision et enfin dans les discours : « *essayer de mettre des mots, les bons mots, les mêmes mots pour tout le monde* » et les pratiques. Tous ces points sont évoqués. Des « *dialogues* » faciliteraient un « *même état d'esprit* ». Les cadres et les coordinatrices particulièrement, soulignent le temps et la diplomatie indispensable pour introduire ces nouvelles pratiques « *en douceur* » : « *il ne faut pas bousculer le personnel* » « *ça peut compliquer la vie d'une équipe* » et insistent sur le « *portage* » partagé des difficultés.

La disponibilité : une surcharge de travail au moment d'un SPNN semble une difficulté majeure 9/12 pour la faisabilité de la mise en place « *il faut bien s'occuper des vivants* », les équipes pensent qu'il « *faudrait qu'une sage-femme puisse être détachée le temps de l'histoire* » tant pour la disponibilité aux parents que parce « *il est difficile de passer d'une chambre pleine de bonheur à une où...* ». La disponibilité personnelle est à prendre en compte, il semble important « *que la personne qui est là soit sereine et qu'elle accepte totalement de faire ça* ».

Intervenants autour du couple : 9/12 membres de l'équipe soignante disent qu'il doit y avoir « *peu d'acteurs autour du couple* » et que « *toute nouvelle personne rajoute un stress, une angoisse* ». Sur le temps de la salle de naissance des référents (au moins sage-femme et pédiatre) semblent indispensables, dès le début du travail, pour les parents, à défaut de pouvoir retrouver des gens connus pendant la grossesse.

B-3.d Difficultés en rapport avec la formation / les outils:

Annexe XI Tableau V

Que ce soit pour des temps de paroles, des formations ou des outils de travail, les demandes sont unanimes 14/14. Si ces trois éléments semblent essentiels pour une véritable démarche de SPNN au sein des maternités, les personnes sont lucides, il faut sans doute que l'équipe ait été confrontée à plusieurs cas cliniques pour être « *motivée* » à y participer et toutes les occasions de formation ou de réunions ne sont pas saisies par tous.

Les formations : les demandes sont diverses :

- Identifier des référents SPNN au sein de l'équipe ou du réseau périnatal
- Des notions sur les SP, l'éthique, les grands prématurés, le deuil
- Une sensibilisation, un socle de connaissances de base
- Formations communes néonatalogie et maternité
- Formation pour toute l'équipe et penser aux étudiants

Les temps de paroles : plus que des demandes « classiques » de formation, les interviewés sont surtout avides de temps de paroles. Il peut s'agir de débriefing de situations vécues « *pour améliorer les prises en charge* » ou de simples temps de « *partages d'expériences, d'idées, de difficultés* ». La « *confrontation aux autres* » semble requise « *pour avancer* ».

ensemble » et que « *ce que fait l'un profite aux autres* ». Ils sont tous convaincus que « *les choses avancent quand elles sont parlées* ».

Les outils de travail : ils parlent de « *bricolage* », de « *faire au feeling* », « *ça va trop vite on ne peut pas penser à tout* » et, s'ils n'envisagent pas de « *transmettre l'accompagnement par protocole* », ils pensent avoir besoin de « *repères, de grandes lignes à adapter* » sur ce qu'ils « *peuvent proposer* » aux parents. Ils espèrent « *une conduite à tenir pour se destresser* ».

B-3.e Difficultés en rapport avec le lieu

Annexe XII Tableau VI

L'environnement : 7/14 en parlent pas comme quelque chose de primordial mais avec l'idée de préserver les parents de l'activité ambiante et des bruits et de favoriser l'intimité. La salle d'accouchement n'est pas remise en cause, mais elle ne permet pas toujours d'y rester longtemps et favorise peu la place du père au plus près de la mère.

Lieu après la salle de naissance : si la vie du bébé dépasse 2 à 3 heures, 10/14 insistent sur la nécessité « *pour les parents d'être au plus près de leur enfant* » pour « *sauvegarder l'unité familiale* ». Le suivi en suites de couches semblent difficile sauf pour l'équipe qui a déjà mené une réflexion. Les unités de type « kangourou » seraient idéales. Certainement « *pas en réanimation néonatale pour ne pas créer d'ambiguïté* » affirment les pédiatres.

B-4. Les bénéfices escomptés

Une équipe ne peut pas mettre en place une pratique nouvelle surtout au prix de nombreuses remises en question, si elle n'imagine pas des bénéfices pour les enfants, les parents et elle-même. Dans les entretiens les personnes ont évoqué les difficultés qu'elles pourraient rencontrer mais elles ont souvent trouvé un sens aux nouvelles pratiques soit dans l'éthique, dans l'aide aux parents « *on travaille dans le but d'aider les parents* » ou aux soignants.

B-4.a bénéfices pour le bébé :

J'ai retrouvé peu de phrases concernant le bébé seul, l'enfant en lui-même. Les professionnels parlent de « *respecter son confort ,NIDCAP* », de la prévention de la douleur, mais le plus souvent pour rassurer, expliquer aux parents « *savent que leur bébé est né vivant et qu'on s'en*

est bien occupé, qu'il a eu une fin de vie agréable ». Comme s'ils le faisaient pour les parents avant de le faire pour l'enfant.

B-4.b Bénéfices pour les parents

Annexe XIII tableau VII

Il m'a été très difficile de « classer » les réponses des professionnels, les notions que j'ai pointées s'imbriquant fortement les unes dans les autres.

Notion d'écoute, d'accompagnement : 12/14 reconnaissent « *la grande place de l'accompagnement, être avec eux* » dont la première étape est de « *rester à l'écoute pour faire au mieux* », pour respecter leur demande ou pour simplement entendre leur douleur, leurs paroles « *on est en empathie, aidant, humain* ». L'information en sera le point de départ « *que les choses soient dites clairement* » « *l'accompagnement c'est tout* ».

Notion de respect : 9/14 l'évoquent. « *respecter le désir, la parole des parents sans jugement* » « *s'effacer, respecter l'unité familiale* ». L'idée de respecter « *leur histoire à eux* » s'impose petit à petit, « *ça ne peut se faire qu'avec eux* ».

Notion de parentalité : 10/14 pensent qu' « *être présents pour leur enfant qui va partir* » peut renforcer leur parentalité. Surtout, être certain qu' « *on n'a pas à penser pour eux* », que « *c'est eux les premiers concernés* », pour qu'ils puissent prendre les décisions concernant leur enfant. Les professionnels parlent le plus souvent des « *deux parents* » qui sont reconnus comme une entité face à cette situation.

Notion d'aide/deuil : 12/14 interviewés pensent que « *communiquer avec un enfant qui les entend* » est « *très bien pour les parents* ». En alternative à l'IMG, le choix du SPNN semble « *plus facile pour le deuil* ». D'une manière générale, le fait de « *rencontrer l'enfant vivant* » laisserait les parents « *plus apaisés, sereins* ».

Au total, les situations de SPNN sont jugées aidantes pour les parents, sans réserve lorsqu'il s'agit d'une demande de leur part en alternative à une IMG « *qui est un choix par défaut* », avec un peu plus d'interrogations pour la naissance en urgence d'un extrême prématuré « *je ne suis pas sûre que ça va les aider* ».

B-4.c bénéfiques pour l'équipe

Annexe XIV tableau VIII

Relations dans l'équipe : 10/14 mentionnent la force de l'équipe qui apporte soutien et informations « *les gens se parlent au café, dans les couloirs* » « *ça désacralise, ça donne des idées* » « *plus armée en ayant entendu des collègues en parler* ». Ils attendent beaucoup des psychologues « *l'arrivée des psy en mater a fait beaucoup de bien pour sortir des habitudes et revoir nos pratiques* ». Etre identifié comme équipe par les parents « *une personne pour l'obstétrique, une pour l'enfant pour ne pas rester sans réponse* ».

La reconnaissance : seuls 3/14 citent la reconnaissance des parents. 5/14 , surtout ceux qui en ont eu une approche, parlent de « *fierté, gratifiant, valorisant* » Le SPNN semble « *enrichissant mais difficile* ».

Faire mieux qu'avant : c'est sur ce thème là, que les soignants 7/14 parlent le plus du bébé « *comprendre qu'on peut soulager le bébé c'est un réconfort, c'est déculpabilisant* » « *plus humain qu'avant* ». « *c'est un progrès pour parents et équipe* »

Aide de l'accompagnement du deuil périnatal : 9/14 la citent. La réponse positive est souvent brève, cela paraît une évidence. Il s'agit surtout de ceux qui le connaissent bien : les sages-femmes, les cadres de maternité, le réseau périnatal. « *tout en découle* » « *ça se fera de façon plus naturelle que dans les services où il n'y a pas ça* ».

B-4.d Bénéfices pour l'éthique

Annexe XV Tableau IX

Le mot n'est pas toujours prononcé, mais 6/14 en abordent la notion. Le plus souvent c'est dans la relation aux parents « *travailler avec les parents dans la transparence* » quelques uns parlent « *du respect de la vie* » « *de l'humain avant le médical* ». Le concept est mal cerné mais les professionnels l'approchent dans leurs réflexions.

Oser : ce tableau regroupe des phrases de 9 professionnels qui disent « *il faut oser même si c'est pas facile* » qui reconnaissent que « *c'est aussi important que le reste* » et qui ont des envies pour « *la prise en charge d'un moment de vie* » Des phrases que j'ai trouvées innovatrices, pertinentes.

B-5. les autres ressources

Annexe XVI Tableau X

J'ai voulu savoir ce que les professionnels connaissent des ressources qu'ils pourraient utiliser « *il y a sûrement des ressources qu'on ignore* ». Je n'ai pas interrogé sur ce thème, les coordinatrices qui ont déjà travaillé ensemble et connaissent l'EMSP.

La loi « Léonetti » : 6/12 ne la connaissent pas ou que de nom, 3/12 vaguement. Les 3 soignants (et les 2 coordinatrices) qui la connaissent, la décrivent comme aidante pour ces situations de SPNN.

Les EMSP : 10/12 ne la connaissent pas ou seulement son existence, mais quand ils en parlent 6/12 imaginent que leur compétences pourraient être utilisées. 4/12 pensent qu'elles sont trop éloignées du domaine de la maternité pour être concernées.

La Brise : 3/12 seulement connaissent le réseau pédiatrique. Ils lui trouve une place dans la réflexion et l'organisation de SPNN.

Le réseau périnatal : Il est connu de tous les soignants sur le terrain. Si 3/12 n'ont pas trop d'idées sur le rôle qu'il pourrait avoir, les autres l'imaginent porteur de formation, d'information, d'harmonisation et de diffusion de toutes les pratiques dont celle du SPNN.

III- SYNTHÈSE ET DISCUSSION

La question de la nouveauté du SPNN s'est à nouveau posée dans la recherche des données de la littérature. A l'heure actuelle, il y a très peu de bibliographie sur le SPNN en salle de naissance. Le centre de documentation F-X. Bagnoud n'a pu fournir que quelques références. Le groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalité¹ qui réfléchit depuis trois ans sur ce sujet va finaliser son travail au cours de l'année 2009. Peu de journées, de congrès de périnatalité, n'ouvrent une place à ce thème de soins palliatifs en salle de naissance. Il s'agit le plus souvent d'interventions de pédiatres qui l'abordent dans sa généralité, cherchant à définir les situations, à donner des repères. Des juristes, philosophes, psychologues s'en préoccupent, mais y participent plus rarement des obstétriciens ou des sages-femmes. Cette différence apparaît aussi dans les entretiens, les pédiatres, depuis plus longtemps confrontés au décès des enfants en présence de leurs parents semblent moins dans l'émotion et la réflexion sur la notion de soin palliatif est déjà avancée dans les services de néonatalogie « *le personnel de salle de naissance voit rarement mourir un enfant, généralement transféré rapidement* »².

La réflexion est d'actualité, mais les pratiques sont si balbutiantes qu'aucune étude n'en a encore montré le bénéfice éventuel. Nous ne pouvons dans un premier temps qu'essayer de coller au mieux aux valeurs éthiques et à la loi du 22 avril 2005, en tenant compte de ce que d'autres équipes mettent en place. « *La démarche palliative, commence à s'amorcer dans les réflexions mais les conditions pratiques sont encore loin d'être matérialisées partout* »³.

Est-il possible d'organiser, avec une équipe de maternité, la mise en place de soins palliatifs, en salle de naissance, lors de la mort attendue d'un nouveau-né? A la suite de l'étude, il semble envisageable de répondre oui à cette question .
Ne faut-il pas dire, que cette mise en oeuvre devient inéluctable pour répondre aux demandes des parents, de l'éthique et de la loi « Léonetti » ? Son organisation et sa structuration pourraient répondre par ailleurs, aux difficultés des professionnels.

¹ Siméoni U, Dehan M, Jarreau P-H. et al. Les aspects éthiques de la médecine périnatale: réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire. Arch Pediatr 2007 ;14 :1171-73

² Parat S. rôle du pédiatre de maternité dans la prise en charge...GEN-IF;séminaire 2006 Deauville

³ Farnoux C. Accompagner la fin de vie en salle de naissance..., master éthique, science, santé, société ; Paris 2006

Cohérence, cohésion de l'équipe

Organiser est le mot clé, car si les professionnels font preuve de façon individuelle, de volonté et d'énergie pour se confronter à des pratiques novatrices, il ne faudrait pas négliger les difficultés, les opinions évoquées par chacun, quelle que soit sa place. Ne pas prendre les en compte, même si elles sont mal identifiées, serait s'exposer à des dissensions au sein de l'équipe et à des dysfonctionnements du fait d'incompréhension ou de non adhésion au projet. La nécessaire cohérence et cohésion de l'équipe a été reconnue par tous dans les entretiens « *il faut que ce soit une décision d'équipe* ».

Cette cohérence, qui ne veut pas dire uniformité, peut-elle être approchée par une démarche commune de toute l'équipe (comprenant les anesthésistes, les puéricultrices et les AME¹, en plus des professionnels de l'étude) de salle de naissance ? Les professionnels estiment que l'institution de temps de débriefings après une situation difficile est la démarche la plus « efficace ». Cela passe par l'utilisation d'un vocabulaire commun à déterminer ensemble « *trouver les mots, les bons mots, les même mots pour tout le monde* » (une pédiatre). L'équipe est perçue comme une aide et un soutien dès lors qu'elle est en cohérence et le « *débriefing-café* » reste une force.

Les soignants se décrivent en perte de repères et souhaitent des supports écrits. Répondre à ce manque d'outil, semble indispensable vu la demande unanime et il faut se rappeler que les équipes hospitalières ont l'habitude de fonctionner avec des procédures et des protocoles. Ils les imaginent « *rassurants* », sécurisants, de façon individuelle et collective, sorte de « *ligne de conduite pour ne pas oublier quelque chose d'important* ». Leur élaboration, à construire, lors de temps de réflexion pluridisciplinaire ne pourrait-elle pas devenir structurante pour l'équipe ? « *La culture commune acquise alors entre les professionnels est une force* »².

Les néonatalogies de Rennes et la maternité de Brest (annexe XVI) utilisent un outil de ce type et en sont satisfaits, des soignants reconnaissent ne plus s'en servir maintenant, mais sa rédaction a été jugée « *indispensable* ».

L'étude montre que les professionnels ont souvent d'eux-mêmes évoqué des solutions aux difficultés qu'ils imaginaient, particulièrement en terme de formations et d'outils de travail. « *Rien n'est organisé mais ça ne semble pas impossible* ». Conscients de l'inéluctabilité de cette démarche, ils sont intéressés par sa mise en place et évoquent ce qu'il

¹ Auxiliaire mère-enfant

² Houziaux O. Accompagnement au décès post-natal en salle de naissance. entretiens de Bichat-entretiens des sages-femmes ;2008. Paris.

faudrait améliorer ou créer. La question principale de l'entretien, portait sur les conditions idéales d'une prise en charge palliative, j'ai donc recueilli beaucoup d'idées constructives. En reprenant l'ensemble des entretiens, les données de la littérature et du cadre conceptuel, il semble possible de décrire un cheminement d'équipe. La mise en place de SPNN est perçue comme une démarche dynamique et évolutive, où chaque type de situation peut aider à préparer la suivante.

A- Démarche de mise en place de SPNN en maternité

A-1. Pourquoi l'irruption des soins palliatifs en maternité ?

Dans les maternités de niveau III, la présence journalière de pédiatres et de psychologues, la proximité de la néonatalogie, des grossesses à hauts risques, du CPDP favorisent par leurs staffs hebdomadaires, par une bonne communication et une stimulation entre elles des équipes, une véritable prise en charge multidisciplinaire et une habitude du travail en transversal. La rencontre de ces trois disciplines en pleine évolution a sans doute été un facteur déclenchant de la prise de conscience que *« à l'opposé d'autres pratiques, cet accompagnement répond pleinement à la mission de soins que tout patient attend de nous, et valorise le travail en équipe »*¹. La prise en compte des demandes et des opinions des parents, ajoutés au malaise des soignants (compensé par *« on a toujours fait comme ça »*), sur la façon *« de ne pas bien s'occuper »* de ceux qu'on appelaient des fœtus, les motive pour évoluer *« pas comme on faisait avant »*.

Les interrogations et les amorces de réponse des équipes se font par étapes.

A-2. La prise en charge palliative du nouveau-né

Nous avons vu dans la première partie, l'évolution récente des pratiques d'accompagnement des parents lors d'un décès anténatal. Nous avons constaté lors de l'étude que la pratique du deuil périnatal est reconnue comme facilitante pour la mise en place de SPNN. Des « livrets deuil » sont donnés aux parents (les réseaux périnataux aident à leur diffusion dans toutes les maternités), des procédures de travail existent dans les maternités où les entretiens ont été menés. Les professionnels disposent donc de connaissances *« les compétences, elles les ont » « le terrain est prêt »*, et d'une certaine pratique, qui même si elles peuvent nécessiter une mise à jour, devraient leur permettre l'approche du bébé mourant.

¹Moal A, Processus de réflexion éthique à la maternité du CHU de Brest ; 4^o journée du réseau périnatal de Bretagne ouest ; 2008, Briec

L'accompagnement de l'enfant demande peu de techniques (ils connaissent les techniques non médicales : le peau à peau est largement cité), ils conçoivent l'accompagnement des parents « *on est en empathie, aidant, humain* ». Pourtant la charge émotionnelle provoquée par les décès en salle de naissance « *situation forte en émotions* », constitue une réelle difficulté dans l'élaboration d'une démarche palliative cohérente et raisonnable. Les aider à faire le lien entre leurs compétences et le SPNN pourrait-elle diminuer cette difficulté ? Une sage-femme parle de « *dédramatiser* » et des auteurs suggèrent : « *L'action première d'une formation consisterait donc en une réassurance sur leurs compétences* »¹ afin qu'ils puissent les adapter au SPNN.

La difficulté principale réside dans l'incertitude « *on ne sait pas comment va être le bébé* », sur son état à la naissance, sur la durée de sa vie, sur la capacité pour ses parents à l'accompagner « *peur que les parents n'acceptent pas* », sur leurs capacités à eux professionnels à faire face à cette situation qu'ils vont vivre pour la première fois. Les professionnels ont conscience de la réalité de cette difficulté, mais il est souvent nécessaire que des situations aient été vécues et parlées dans le service pour qu'ils expriment le besoin d'une formation.

Peu d'entre eux ont parlé de démarche palliative, pourtant ils disent : « *c'est difficile de ne rien faire* ». Seules les coordinatrices de réseaux et ceux qui ont connaissance du SPNN s'interrogent sur la nécessité d'approcher des notions de base. Mon expérience personnelle, après ces deux années de DIU de soins palliatifs et accompagnement m'incite à aller dans ce sens. Peut-on débiter un projet de soins palliatifs sans en aborder les notions au sein d'une équipe ?

Les notions de temporalité, d'accompagnement, d'éthique, le renoncement au mythe de la « *belle mort* », le sens des soins, par exemple « *ne sont pas intuitifs, et gagneraient à être exposés de façon didactique en dehors des analyses de pratiques, de même que le cadre législatif* »². pour répondre au soignant qui dit « *mais j'y connais rien moi aux soins palliatifs* » Mais à quel moment inscrire cette formation continue qu'ils demandent, pour qu'elle se raccorde à la pratique, ni trop tôt (non perçue comme un besoin), ni trop tard ?

¹ Bétrémieux P. et al. Soins palliatifs aux nouveau-nés. Article à paraître

² Bétrémieux P. Ibid

A-2.a La demande anténatale

Les premières réflexions en maternité ont fait suite aux demandes de « *parents décidés, parfois véhéments dont il fallait entendre le désir même s'il bousculait les habitudes et les convictions* »¹ suite à un diagnostic anténatal. Les soignants entendent et respectent ce choix. Le fait que ce soit une décision parentale prise souvent par amour du bébé incite au respect « *je trouve ça courageux* » et ils se sentent prêts à accompagner les parents.

L'équipe, au travers des questions et besoins du couple, va bâtir « un projet de naissance en soins palliatifs » et réfléchir à ce qu'elle peut accepter ou proposer. L'anticipation au plus près des possibilités des équipes et des souhaits des parents, l'identification des places et compétences de chacun et la rédaction d'un « projet de naissance en soins palliatifs » détaillé, permet, selon les soignants, de lever une partie des appréhensions et des difficultés liées au « quoi faire, quoi dire », exprimées dans l'étude : « *ça va aider si c'est posé sur le papier* »

L'équipe, en unité d'intention, établit alors une relation de partenariat avec les parents qui garderont confiance dans leur choix grâce à encadrement médical et psychologique de qualité. Dans la transparence, le couple peut entendre les doutes, les incertitudes de l'équipe, s'ils sont exprimés en toute simplicité « *utiliser des termes simples, réels* ». La visite, l'aménagement, des salles de naissance a été suggérée dans les entretiens afin que les parents puissent s'y adapter au mieux.

Dans le « projet de naissance en soins palliatifs », la prise en charge du temps de vie est essentielle, c'est elle qui angoisse les soignants, ils ne sont plus dans la maîtrise, car déstabilisés. Donner du sens tant que l'enfant est vivant « *communiquer avec un enfant qui les entend* », faire des projets (présence de la famille, de la fratrie, photos, films, vêtements, rituels religieux...), les soins sont proportionnés au temps disponible (peau à peau, câlins, bain, habillage, alimentation...) et « *la terminologie employée délibérément tournée vers le temps de vie* »²

Certaines pathologies laissent quelques jours ou semaines de vie, l'enfant et ses parents quitteront la salle de naissance, parfois l'établissement, mais souvent le temps de vie est bref et l'accent sera mis sur le confort, la relation, l'attachement à créer et l'intimité deviendra alors précieuse « *qu'ils soient présents pour leur enfant qui va partir* »

¹ Vial M, Boithias C, Audibert F, et al. Accompagnement au décès postnatal dans le cadre de l'interruption tardive de grossesse. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2002; 31:2S98-2S102

² Bétrémieux P, L'application du concept de soins palliatifs à la néonatalogie » cours DIU 2008, Rennes .

A-2.b La prématurité extrême

Les professionnels disent envisager plus facilement l'accompagnement ainsi anticipé, balisé, d'un bébé et de ses parents que lorsque la situation se produit dans l'urgence d'un accouchement très prématuré : « *ça va être dur* ». Pour plusieurs, la question se pose alors « *ne risque-t-on pas d'être plus délétère ? de faire plus de mal ?* » « *est-ce que les parents n'étaient pas mieux préservés avant ?* ». La naissance de l'extrême prématuré est reconnue plus violente et infiniment plus difficile dans son approche palliative que les situations anticipées. Ils l'associent à un événement subi, à contrario d'un « choix » fait en anténatal, oubliant que la violence avait été la même pour les parents lors de l'annonce de l'anomalie et que seul le temps leur avait permis de donner du sens à leur choix.

Il y a d'abord la violence du diagnostic et l'annonce de la non viabilité de l'enfant, « *la première proposition de renoncement, c'est compliqué* ». La naissance arrive sans temps suffisant pour laisser passer le délai de sidération « *ils sont submergés* », sans aide de psychologue, sans écrits. Quelles armes peut-on donner à une équipe (binôme obstétrico-pédiatrique) pour créer en si peu de temps, la confiance « intense » nécessaire avec les parents pour qu'ils comprennent et acceptent l'annonce puis les propositions qui suivront, d'accompagnement de leur enfant ? Comment renforcer l'équipe dans ses compétences pour qu'elle soit capable de réagir à la situation et de s'adapter aux réactions des parents « *si flou des parents, prendre les choses en main* » ? De la qualité de cette rencontre avec les parents naîtra la qualité de l'accompagnement parental, une famille accompagnée pouvant assurer la responsabilité d'une famille accompagnante.

C'est la personne présente, souvent la sage-femme, qui servira de « guide » aux parents, son calme, sa disponibilité et une certaine sérénité à faire ce qu'elle fait, semblent essentiels.

« *Le cadre protecteur de l'équipe* »¹ fonctionne si ces situations ont été réfléchies et discutées en amont et qu'un support de travail existe. Si leur nombre l'autorise, il paraît judicieux qu'une sage-femme « choisisse » de prendre ce couple en charge, plutôt qu'une autre qui se sentirait en difficulté, et une démarche de compagnonnage peut alors débiter pour éviter que se soient toujours les mêmes qui portent ces situations. Les soignants ont expliqué leur peur de cette répétition ; sans partage, ils craignent une « saturation ».

Après le diagnostic, il faudrait donner toutes les informations aux parents « *c'est toujours mieux de dire la vérité et les gens sont assez grands pour l'entendre et ce sera mieux pour les soignants* », « *l'info leur est donnée, le choix leur appartient* » or, comme il y a vingt

¹ Knezovic N. L'épreuve des professionnels confrontés à l'IMG. troisièmes journées internationales d'éthique. 2009 Strasbourg

ans on ne montrait pas les enfants morts aux parents pensant les « protéger », les professionnels sont hésitants à dire que le bébé peut naître vivant. Il n'est pas encore acquis pour tous, qu'« *on n'a pas à se substituer ou à penser pour eux* ». Pourtant,« *Avoir pris des décisions, avoir posé des actes de parents, permet le sentiment d'avoir fait au mieux pour le bébé et d'avoir exercé une responsabilité parentale pleine et entière* »¹ Comment convaincre les soignants des capacités parentales et du principe d'autonomie ?

Le temps de vie est court mais peut aller jusqu'à quelques heures. Prendre en charge cet enfant en salle de naissance au lieu de le transférer en néonatalogie « *laisse un temps de réaction possible aux parents pour l'accompagner eux même et lève toute ambiguïté sur la finalité des soins qui lui sont dispensés* ».

A-2. c Le fœtus

Médicalement, lorsqu'une femme accouche avant 22SA, on parle de fausse couche tardive, l'enfant n'est pas viable et il est souvent déclaré mort-né.

Néanmoins, certains naissent vivants, même si leur vie est brève. La situation devrait être plus simple, plus claire car dans ce cas, la durée de prise en charge est courte et il n'y a aucun doute médical sur l'impossibilité de réanimer. Pourtant la difficulté d'en parler aux parents demeure. La difficulté réside plus pour les soignants dans le fait qu'il soit vivant que dans sa non viabilité « *Est-ce qu'on ne va pas trop loin ?* » se demande une sage-femme. De fait, une grande prudence s'impose car pour certains parents, il s'agit bien d'une fausse couche et leur projet d'enfant n'était pas encore psychiquement élaboré. Pour autant une information loyale devrait leur être donnée comme en cas d'accouchement prématuré et l'équipe devrait pouvoir, si les parents ne sont pas en capacité, accompagner elle-même la fin de vie de ce trop-petit en respectant son humanité intrinsèque. La présence de principe d'un pédiatre faciliterait-elle cette pratique au début de sa mise en place ?

Il ne semble plus guère imaginable, après tous les progrès fait autour de la rencontre avec un bébé mort-né quel que soit son terme, de ne pas chercher toute l'humanité, la dignité et l'émotion positive possible auprès d'un bébé vivant qui va mourir en « *favorisant les déclarations de naissance lors des « courtes vies » des tout-petits...et en réalisant un accompagnement de fin de vie pour tous les enfants qui naissent vivants quel que soit le terme* »².

¹ Huillery M-L. Op.cit ;p23

² Dumoulin M. p75 Op.Cit. p8

Cela ne doit en aucun cas remettre en cause ni le droit à l'IVG pour la mère, ni la place de l'IMG lorsque les parents la demandent ou que l'anomalie n'est pas létale.

A-3 La phase terminale, l'agonie

Les soignants, sauf les pédiatres et la coordinatrice de « La Brise », parlent peu de l'agonie. Dans les entretiens aucun n'a prononcé le mot. C'est plutôt mon expérience sur le terrain, tous les temps de discussions informelles qui m'ont permis d'entendre cette interrogation, cette peur. Elle n'est formulée qu'en petit comité. Ils osent à peine poser la question « *comment ça va se passer ?* ». Ils en parlent au nom des parents « *ça va vraiment être dur pour eux* », « *Il faut leur expliquer* ». Ce moment est tellement difficile à imaginer et à vivre qu'il ne peut pas être évoqué.

« Assister à l'agonie nous renvoie à l'angoisse de notre propre mort. Notre rôle est donc peut être d'accepter notre finitude et d'aider les parents et l'équipe à accepter la finitude humaine, même quand la mort touche un enfant, à fortiori un nouveau-né », « Ainsi, en négligeant la place des parents lors de l'agonie du nouveau-né en salle de naissance, on nie pour eux la valeur de la vie de leur enfant, si courte soit-elle.. »¹

Pour la première fois, le soignant regardera cette agonie au lieu de se battre avec tous les moyens de la médecine et « *Le problème de la durée de l'agonie doit être abordé...lorsqu'elle se prolonge, elle peut compromettre pour l'entourage familial et parfois les soignants le sentiment de la dignité de ce nouveau-né qui n'en finit pas d'arrêter de vivre* »²

Dans le rapport d'information³, proposition n° 12, Mr Léonetti parle de :« *Préciser dans le code de déontologie médicale les modalités des traitements à visée sédatrice qui doivent accompagner les arrêts de traitement de survie lorsque la douleur du patient n'est pas évaluable* », cette question peut-elle concerner les nouveau-nés avec une abstention de traitement ? Elle est encore en réflexion à la SFAP⁴ et avec les pédiatres.

Chez ces tout-petits l'identification, la mesure, de la douleur est particulièrement délicate malgré les échelles existantes. Rappelons (car on l'oublie dans le stress) que, comme pour tous les bébés, les premiers traitements de la douleur et du mal-être, sont le peau à peau, le portage, l'odeur maternelle, l'enveloppement, mais il est difficile de se convaincre que les

¹ Farnoux C. Op.Cit. p44

² Dageville C. Op.Cit. p23

³ rapport formation 1287 <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>

⁴ Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

gaspes ne sont pas signe de souffrance « *pendant des années, on nous a bien dit que les bébés ne souffraient pas* » disent les sage-femmes plus anciennes. Quand la détresse respiratoire s'installe, une couverture antalgique, (par pousse seringue, à dose habituelle) peut être indiquée, à l'aide d'un cathéter ombilical (geste simple rapide et indolore). Les soignants sont soulagés de connaître cette possibilité « *comprendre qu'on peut soulager le bébé, c'est un réconfort* », mais la souffrance de qui soigne-t-on? « *ça soulage l'équipe qu'il ait de la morphine* ». Les notions de soulagement de la souffrance et d'accélération de la mort sont délicates à gérer et là encore, la présence d'un pédiatre semble requise.

La démarche palliative devrait donc inclure une anticipation de la gestion de la mort afin que les parents puissent trouver, s'ils le souhaitent, leur place auprès de leur enfant, soutenus par une équipe soignante préparée à affronter l'agonie et la mort. Et l'on rencontre à nouveau là, la question d'une sensibilisation à la culture palliative dont il semble difficile de faire l'économie. « *la formation permet en effet de libérer l'angoisse provoquée spontanément par l'idée de mort, de reconnaître qu'elle n'est pas pathologique et de l'accepter* »¹

B- Qui accompagne-t-on?

J'ai réalisé, lors de l'analyse des entretiens, que le bébé est rarement évoqué pour lui-même. Je ne posais pas cette question, (seulement si le SPNN est aidant pour les parents, pour l'équipe) et aucun professionnel n'a relevé ce point.

La part des choses est difficile à faire tant : « *Dans les situations périnatales, la détresse des parents est d'une intensité singulière lorsque survient la mort au moment même de donner la vie. L'accompagnement des parents s'avère aussi déterminant que celui du nouveau-né* »² Les bénéfices pour les parents de l'accompagnement en soins palliatifs semble acquis pour les soignants malgré les questionnements, mais pas pour l'enfant « *de toute façon il mourra...* ».

L'accompagnement semble avant tout imaginé pour et par les parents, même si certains soignants ont peur d'être gagné par leur émotion (difficulté à prendre du recul par rapport à celle des parents) et préféreraient être seuls, face à eux-mêmes avec l'enfant.

¹ Sornay A. Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants ? mémoire élève sage-femme. Poissy 2007

² conférence de consensus L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches version courte p.11 http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290

L'élément décisif après la naissance tient à la force du « *visage humain* » qui en appelle à notre responsabilité de soignant¹. Là aussi la prise en charge d'un tout-petit semble plus difficile que celle d'un enfant proche du terme, il est peu expressif, n'ouvre pas les yeux. Le considère-t-on comme une personne quand ses parents ne le reconnaissent pas ? L'histoire de N. montre que c'est possible, y compris dans une équipe non rodée au SPNN, mais sensibilisée, informée et solidaire.

Le rapport au temps, à la valeur du temps, dans l'attente de la mort est difficile, certainement très différent selon que le bébé est dans les bras des parents ou dans un berceau avec les soignants « *déstabilisant quand les parents ne sont pas là* ». En effet avec les parents, le temps de vie prend du sens : découverte, attachement, communication avec le bébé et ne se réduit pas à une fin de vie. Comment y donner du sens pour les professionnels ?

Certains ont imaginé prendre le bébé dans les bras, si les parents ne le font pas. Plusieurs sages-femmes l'ont déjà fait spontanément. Alors la durée de vie devient une véritable préoccupation car la sage-femme ne peut pas rester indisponible pour les parents, pour le bloc obstétrical, mais comment poser un bébé qu'elles auraient gardé dans les bras un certain temps ? Faudra-t-il trouver d'autres relais? (AME²? Élève sage-femme?), est-ce gérable ?

La participation de l'équipe dans son ensemble est soulevée : les AME, « *elles n'osent pas rentrer dans les chambres* » « *c'est elles qui ont le plus besoin de temps de parole* » qui rencontrent les parents et doivent savoir comment s'est passé le décès de leur enfant. L'équipe a besoin de leur présence auprès des parents ou du bébé s'il faut un relais pour sa surveillance, son alimentation ou ses soins et nous ne sommes jamais à l'abri d'une surcharge de travail imprévisible au bloc obstétrical « *la disponibilité, c'est le problème* ».

C- confrontation aux hypothèses

Les hypothèses que j'avais posées par expérience et après de nombreuses discussions informelles, s'avèrent vérifiées par l'étude. Elles sont même dépassées en ce qui concerne la volonté des professionnels de s'y confronter, considérant que cela fait partie de leur travail.

¹ Lévinas E, in Le Coz P. Quelle différence entre le fœtus et le nouveau-né ? les nouveaux enjeux de la médecine périnatale. 2008. Paris

² Auxiliaire mère-enfant : double compétence aide-soignante et auxiliaire de puériculture.

Les équipes sont peu préparées : elles l'ont exprimé en terme de nouveauté et de rareté « *je me suis pas encore posé la question* » et les situations issues du diagnostic prénatal apportent réellement une nouvelle donne.

Elles manquent de formation, d'expérience : elles identifient bien leurs manques et sont en demande de formations ciblées, de supports écrits pour apprendre, et de temps de parole pour être entendues dans leurs interrogations et leurs difficultés. Elles sont avides de l'expérience des autres pour évoluer.

Elles ont des capacités, des compétences : souvent mieux identifiées par les cadres, les pédiatres et dans la littérature que par les professionnels « de terrain » qui ont besoin d'être réassurés et confortés dans leurs compétences. Quand ils prennent le temps d'y réfléchir (simplement le temps de l'entretien), ils trouvent des réponses par eux-mêmes. Leur capacité d'adaptation, leur réactivité, les bénéfices qu'ils en escomptent ont été au delà de mes suppositions et autorisent sous réserve de réflexions en commun à se « *lancer dans l'aventure* » car « *rencontrer l'enfant c'est prodiguer de l'amour* »

Pratiquer l'accompagnement en soins palliatifs en salle de naissance ne semble pas un défi insurmontable car il est fondé sur une philosophie des soins déjà connue et commune aux différents professionnels qui y interviennent. Les décès en salle de naissance ont toujours existé, un peu de réflexion et de travail en équipe (élaboration d'un projet de service ?), et cette pratique qui débute déjà, laisserait les soignants plus sereins d'avoir prodigué des soins au bébé, accompagné en transparence ses parents, et ces derniers plus apaisés d'avoir fait ce qu'ils pouvaient faire pour leur enfant, d'avoir « *avec un profond sentiment d'accomplissement* »¹ rempli leur rôle de parents.

¹ de Mézerac I. Pour l'introduction des soins palliatifs en maternité. entretiens de Bichat-entretiens des sages-femmes.2008 Paris

IV PROPOSITIONS

A- Dans la pratique et le présent

A-1 les formations

Plusieurs points de formation semblent à envisager, en voici un résumé

- Le cadre législatif
- Sensibilisation à la démarche palliative (le temps, l'agonie, le savoir être...)
- Réassurer les compétences et comprendre l'abstention de réanimation
- Le savoir faire et les gestes techniques

« faire connaître la législation sur les droits des malades et la fin de vie ainsi que la législation sur les soins palliatifs » entre dans la proposition n°1 du rapport de J.Léonetti¹

A-2 Les temps de parole

L'équipe doit pouvoir être entendue dans ses difficultés et ses interrogations, parfois ses colères. C'est la première demande des soignants. Cela peut se faire après chaque situation difficile lors d'un débriefing assez simple à organiser. Il permet, d'exprimer des émotions, de revenir sur les pratiques collectives et individuelles et de les évaluer pour progresser lors des prises en charge ultérieures.

L'autre demande est celle de temps de réflexion, de partage d'expérience, de paroles, confronter ses idées à celles des autres. Peut-être aussi comme le dit une coordinatrice « *entre ceux qui ont le nez dans le guidon et ceux qui pensent et organisent !* » ?

A-3 Les outils de travail

Dossier de SPNN : « *Un dossier adapté à ces situations, partagé par l'ensemble des intervenants et rempli au fur et à mesure des entretiens* »² est à concevoir au sein de chaque service. Il permet d'inscrire le projet détaillé des parents, les professionnels référents, les limites acceptées par les parents et l'équipe, les explications données, celles qui sont validées afin que toute personne qui rencontre les parents sache où ils en sont.. Ce support dédié, évolutif, facilement identifiable dans le dossier de la mère contient les retranscriptions de la décision collégiale. L'équipe pluridisciplinaire assure aussi un rôle contenant pour les parents et pour elle-même (ne faire que ce que l'on peut écrire). Il semble pertinent que ce « projet de

¹ Rapport 1287 Op.Cit. p52

² Parat S. Op.Cit.p44

naissance en soins palliatifs » soit élaboré avec les parents, validé par l'équipe hospitalière, mais comment ouvrir une place pour le médecin traitant (ou le gynécologue) dans la réflexion ? Seules les coordinatrices ont noté cette nécessité pour que les couples puissent trouver un soutien hors institution. Il verra la famille sur le long terme, il a besoin d'informations. Un courrier ou une conversation téléphonique pourrait au minimum lui présenter le projet de naissance.

Procédure de soins : Il ne s'agit pas de bâtir des protocoles ou de décider quelles sont les « bonnes » pratiques, mais de poser des repères, pour les soignants dans leur ensemble. Des propositions (et non une série d'obligations à remplir) pour éviter les difficultés liées aux dysfonctionnements, aux incertitudes, aux contradictions. Comme le dossier SPNN, elle est à structurer selon les possibilités de chaque équipe. Il s'agit de « rassurer, sécuriser »r celui qui va rencontrer les parents pour savoir quoi dire, quoi faire ou simplement se rappeler qu'on peut oser ne rien faire et simplement être là, calme et attentif. Elle peut inclure une bibliographie courte, et des extraits de loi.

A-4 utiliser les compétences

Les soignants de soins palliatifs, « La Brise », ont une expérience et une compétence disponibles pour les équipes : *« fortes de leur expérience d'accompagnement et de confrontation au mourir de l'autre, les EMSP n'auraient-elles pas à se laisser interpellé pour pouvoir aider les équipes à réfléchir et organiser leurs pratiques »*¹.

Ces professionnels connaissent bien les relais à trouver hors institution.

Le réseau périnatal peut, aider à la diffusion et à l'harmonisation des pratiques, « *ce que fait l'un doit servir à l'autre* » pour l'égalité des chances dans le réseau et faciliter cette prise en charge palliative dans toutes les maternités quel que soit le niveau de prise en charge pédiatrique quand elle est possible.

B- Un peu plus loin, un peu plus large

B-1 Quantifier la population

Il sera nécessaire d'évaluer le nombre d'enfant bénéficiant de SPNN; seul Brest en a débuté la cotation en 2007 et d'anticiper ceux qui pourraient en avoir besoin : décès en salle de naissance dans un premier temps ; puis prise en charge palliative débutée à la naissance ?

¹ Mallet D. Op.cit. p14

Cela permettrait aussi de répondre à l'attente suivante : « *Une place particulière doit également être faite aux soins palliatifs pédiatriques...* ».« *Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoit, dans son quatrième point, de mieux organiser ces soins palliatifs (pédiatriques). Pour ce faire, il préconise, dans un premier temps, de confier à un groupe d'experts la tâche de dénombrer les cas d'enfants ayant besoin de soins palliatifs, puis d'organiser l'offre de soins sur le plan régional... »¹.*

B-2. Evaluer

L'évaluation de ces pratiques, à débiter ensuite, trouvera sa place dans les revues de mortalité des maternités (ces revues deviennent obligatoires dans le cadre des évaluations des pratiques professionnelles). De plus : « *mener des études sur la réalité des situations médicales de la fin de vie.* » est la deuxième mission de l'observatoire des pratiques médicales de la fin de vie dans la proposition n°1 du rapport « Léonetti ».

La création et la surveillance d'indicateurs spécifiques du nouveau-né devront être des étapes du développement des soins palliatifs néonataux : Proposition n° 17 :« *Développer des indicateurs prenant en compte la qualité des soins dispensés dans les établissements de santé et évaluant les pratiques médicales au regard de la proscription de l'obstination déraisonnable... »*

La prise en compte et la valorisation de ces actes extrêmement chronophages est nécessaire pour qu'une équipe puisse s'y investir dans la durée.

B-3 Les bénévoles

Dans l'univers des soins palliatifs, les bénévoles (la société civile) ont une place reconnue et appréciée. Une réflexion pourrait s'engager sur une place à trouver pour eux auprès des parents accompagnant leur enfant ou endeuillés². En maternité le séjour de la mère est souvent très court, très dense mais des informations sur les lieux de rencontre, et les associations de leur région leur sont données. Le réseau périnatal ouvre des liens avec ces associations. Leur expérience pourrait nous aider à ajuster notre accompagnement dans la relation d'aide aux parents.

¹ Rapport 1287 p.82,83. Op Cit.p56

² de Mézerac I. « Des bénévoles en maternité et en réanimation néonatale ? » mémoire DIU soins palliatifs. Lille ; 2008

CONCLUSION

La question de départ pour la rédaction de ce mémoire était très vaste, il me semblait essentiel d'aborder la problématique dans son ensemble pour entamer la réflexion dans une équipe de maternité. Je souhaitais, de la place de sage-femme, au sein d'une équipe, envisager l'accueil d'un enfant en soins palliatifs et de ses parents quels que soient les événements qui les ont amenés là. La sage-femme est un lien entre le pré et le postnatal, entre l'obstétricien et le pédiatre.

Nommer les soins que l'on peut apporter à ces enfants, leur donner une raison d'être, sortir des non-dits, passionnent les soignants de maternité malgré les appréhensions, les angoisses que font naître cette mort attendue. C'est la force du message que je retiendrais de tous les entretiens menés dans le cadre de cette étude. Soins palliatifs et naissance ne sont pas antinomiques dans l'esprit des professionnels, grâce aux efforts déployés depuis plusieurs années pour une prise en charge personnalisée, centrée sur les patients et grâce aux compétences acquises dans la pratique quotidienne d'accompagnement à la parentalité dans des maternité où la vie et la mort se côtoient depuis toujours.

Mais, si les réflexions sont là, la mise en place, au sein des salles de naissance ne se fait que lentement, situation après situation. Les soignants expriment leur besoin de soutien, d'écoute, de formation, d'outils, j'y entends aussi, une nécessaire reconnaissance au sein de l'institution. Le travail de mise en oeuvre ne peut qu'être propre à chaque équipe, quand elle y est prête, bénéficiant de l'expérience des autres et de multiples pistes de travail restent à ouvrir, approfondir ou évaluer.

Les deux années de DIU soins palliatifs et accompagnement, m'ont permis d'approcher l'esprit des soins palliatifs, il m'apparaît aujourd'hui fondamental, que des notions de démarche palliative et d'éthique soient portées à la réflexion des équipes en soutien de leur pratique.

Il ne s'agit pas de créer de nouveaux dogmes, de nouvelles règles, un idéal du bien mourir ou du bien accompagner, ni de se donner des objectifs à atteindre, mais bien toujours de rester à l'écoute du couple parental et d'améliorer la prise en charge de leur enfant.

Patrick Verspieren a merveilleusement décrit l'accompagnement, méditer sur sa définition peut nous aider à grandir : « *accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de ses pas* »

Mettons notre confiance en les parents, en nous et en nos capacités à être ensemble et, pour cet enfant qui meurt et ses parents qui vont le mettre au monde (le présenter et être reconnus parents), nous devons développer les soins palliatifs, dans toute leur dimension positive, « *mais la signification de cet accompagnement par des soins palliatifs est sans ambiguïté : il ne peut soulager qu'une part infime de l'immense douleur des parents face à la perte de leur enfant, même si cela se révèle précieux pour eux* »¹.

¹ Dageville C, Rameix S, Andrini P et al. Fin de vie en néonatalogie à la lumière de la loi. Arch pediatri 2007 ;14 :1219-30

BIBLIOGRAPHIE

Articles

Azria E, Bétrémieux P, Caeymaex L, et al. L'information dans le contexte du soin périnatal: aspect éthiques. Arch Pediatr 2007 ;14 :1231-39

Bétrémieux P. Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? Med Pal 2008 ;7 :191-194

Bétrémieux P. et al. Soins palliatifs aux nouveau-nés. Article à paraître

Dageville C, Rameix S, Andrini P et al. Fin de vie en néonatalogie à la lumière de la loi. Arch Pediatr 2007 ;14 :1219-30

Dehan M. Ethique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant. introduction. Arch Pediatr 1986; 43(suppl 1) :545-9

Dehan M, Gold F, Grassin M, et al. Dilemmes de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Arch Pediatr 2001; 8 :407-19

Dzukou T, de la Pintièrre A. et al. Les unités et soins kangourou. Arch Pédiatr 2004; 11: 1095–1100

Garel M, Kaminski M. Opinions des patientes et des soignants sur l'IMG du troisième trimestre. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2002; 31: 84-90

Hubert P, Canaoui P, Cremer R, et al. Limitations et arrêt de traitements actifs en réanimation pédiatrique: recommandations du GFRUP. Arch Pediatr 2005;12: 1501-8

Humbert N, La coïncidence mort-naissance : le paradoxe des extrêmes. Med Pal 2007; 6 :11-13.

Leuthner S. Fetal palliative care. Clin Perinatol 2004; 31 649-65

Mallet D, Lucot JP, Mezerac I, Jacquemin D. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. Med Pal 2004 ;3 :78-82

Morel M-F. Image du petit enfant mort dans l'histoire. Etudes sur la mort 2001 ; n°119,17-38

Siméoni U, Dehan M, Jarreau P-H. et al. Les aspects éthiques de la médecine périnatale: réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire. Arch Pediatr 2007; 14 :1171-73

Vial M, Boithias C, Audibert F, et al. Accompagnement au décès postnatal dans le cadre de l'interruption tardive de grossesse. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2002; 31:2S98-2S102

Congrès

Dobrzynski M. L'invention des soins palliatifs en néonatalogie. 3^o journée régionale bretonne « La Brise » 2009 Landerneau

de Galembert D. cet enfant à n'être... entretiens de Bichat-entretiens des sages-femmes.2008 Paris

Huillery M-L. Place et vécu des parents...Les nouveaux enjeux de la médecine. Périnatale. 2008 Paris

Houziaux O. Accompagnement au décès post-natal en salle de naissance. entretiens de Bichat-entretiens des sages-femmes.2008 Paris

Knezovic N. L'épreuve des professionnels confrontés à l'IMG. troisièmes journées internationales d'éthique. 2009 Strasbourg

Le Coz P. Quelle différence entre le fœtus et le nouveau-né ?; les nouveaux enjeux de la médecine périnatale.2008 Paris.

de Mézerac I. Pour l'introduction des soins palliatifs en maternité entretiens de Bichat-entretiens des sages-femmes.2008 Paris

de Mézerac I. Troisièmes journées internationales d'éthique. 2009 Strasbourg

Moal A. Processus de réflexion éthique à la maternité du CHU de Brest. 4^o journée du réseau périnatal de Bretagne ouest. 2008 Briec

Parat S. Rôle du pédiatre de maternité dans la prise en charge...GEN-IF;séminaire 2006 Deauville

Ouvrages

Dugnat M, Prévention précoce, parentalité et périnatalité. Ramonville saint Agne : Eres, 2004.

Devicourt D., Le tragique de la décision médicale, Vuibert, 2008

de Mézerac I. Un enfant pour l'éternité, réflexion autour d'un berceau vide. Editions du Roche ; 2004

Ricot J, Philosophie et fin de vie, Rennes, éditions ENSP, 2003. p19

Sites internet

<http://www.assemblee-nationale.fr>

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

<http://www.chu-brest.fr>

<http://www.cnrdr.fr/>

<http://www.espace-ethique.org>

- Dumoulin.M. Regard rétrospectif et perspectives. Dossier_enfant-juillet2008
- Valat A.S, Dumoulin M. Pratiques et rituels en maternité.
- Mulliez N, Regards sur la fœtopathologie. Dossier_enfant-juillet2008
- Gelot A. Foetopathologie et corps de l'enfant mort fœtus ; réflexions. Dossier_enfant-juillet2008

<http://www.has-sante.fr>

<http://www.labrise.fr>

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

<http://www.perinat35.org>

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

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

Mémoires

Farnoux C. « Accompagner la fin de vie en salle de naissance... », master éthique, science, santé, société ; Paris 2006

Plesse C. « La prise en charge globale des couples mère-enfant en suites de couches » ; mémoire école des cadres sages-femmes. Dijon 2007

Sornay A. Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants ? mémoire école de sages-femmes. Poissy 2007

ANNEXES