

# Poursuites de la grossesse en cas de pathologie foetale létale

Binachon Agathe

Gasnier Laure

Pacraud Sarah

Mars 2010 – Staff Ethique Ecole de Sages-femmes  
Nantes

# Généralités (1)

- Interruption médicale de grossesse (IMG) :

- ✓Loi du 17 janvier 1975: interruption **thérapeutique** de grossesse

- ✓Loi du 30 juillet 1994: **Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN)**

- ✓Loi du 4 juillet 2001 interruption **médicale** de grossesse

IMG pour raisons foétales = 98,3%

# Généralités (2)

- Le diagnostic prénatal :

- ✓ Diagnostiquer au cours de la grossesse, une anomalie de l'embryon ou du fœtus chez un couple dit à risque.

- ✓ **Moyens:** échographie, marqueurs sériques, IRM, prélèvements fœtaux ...

- ✓ **Informier** les futurs parents sur les examens de dépistage, leurs limites, leurs résultats possibles et les implications de ces résultats.

**« Le diagnostic prénatal a pour but de donner à la femme enceinte toutes les informations et les explications pertinentes pour qu'elle soit en mesure de se prononcer en connaissance de cause » CCNE**

# Généralités (3)

- L'être prénatal :

Article 16 du code civil : « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le début de sa vie »

Deux concepts: **la personne** et **l'être**.

Quelle attitude adopter quand les intérêts de cet être entre en conflits avec ceux de sa mère ?

Autonomie de l'être prénatal = autonomie de ses parents

L'être prénatal est-il considéré comme un patient dès lors qu'il bénéficie de soins, procédures diagnostiques ou traitements médicaux divers ?

# Généralités (4)

- Les pathologies concernées:

Malformations graves : cardiaques, SNC, rénales

RCIU sévères

Anomalies chromosomiques ou génétiques

« lorsqu'il existe une forte probabilité pour que l'enfant à naître soit atteint d'une maladie particulièrement grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic »

# Les motifs du refus (1/4)

- Malgré le pronostic très péjoratif concernant les possibilités de survie ou de la lourdeur du handicap
- Accroissement des cas de refus d'IMG depuis quelques années: exemple à l'hôpital Necker
  - 2004: 13 cas
  - 2005: 17 cas
  - 2006: 43 cas
  - 2007: 47 cas
- La décision de poursuivre ou non la grossesse s'inscrit dans une histoire, d'un couple, d'une famille, d'une culture
- Il est important de savoir quand et comment ont été données les informations initiales, si l'IMG car la pathologie foetale entre dans le cadre de la loi.

# Les motifs du refus (2/4)

- **Avoir le droit de vivre avant de mourir**
  - ✓ Les parents conscients de la gravité ne souhaitent ni IMG, ni traitement néonatal autres que les soins de confort ou soins palliatifs
  - ✓ L'accompagner durant sa vie même très courte
  - ✓ Se donner la liberté de rencontrer l'enfant, donner un prénom et le faire entrer dans la filiation
  - ✓ Expérience similaire a l'accompagnement qu'ils auraient fait pour un enfant plus âgé a qui ont aurait diagnostiqué un cancer en phase terminal

# Les motifs du refus (3/4)

- **Raisons personnelles**

- ✓ antécédents obstétricaux lourds (PMA...), âge maternel, terme avancé, grossesse gémellaire
- ✓ tenter le tout pour le tout, opérer et se dire que si il doit vivre il vivra
- ✓ être contre l'avortement
- ✓ principe d'unicité du fœtus (leur enfant est unique et irremplaçable)

- **Raisons religieuses**

- ✓ Les interdits religieux : respect absolu de la vie ou la volonté d'accueillir l'enfant quelque soit la pathologie

# Les motifs du refus (4/4)

- **L' incompréhension, le déni**

- ✓ ne réalisent pas la sévérité de la pathologie
- ✓ l'espoir d'une erreur diagnostic

- **Le conflit psychique**

- ✓ L'incapacité de décider entre soins ou ne rien faire
- ✓ Ne pas avoir le courage de prendre une telle décision
- « Je veux que mon bébé vive. Je veux lui donner sa chance mais je ne veux pas qu'il souffre... »

# La grossesse (1/4)

## ✓ Le diagnostic :

### ✓ Limites du diagnostic:

Peut-on et doit-on dépister systématiquement ?

Quel cout peut avoir ce dépistage ? Financier mais aussi « social » → Quel place pour les personnes handicapées dans notre société ?

Risque d'eugénisme.

# La grossesse (2/4)

- L'annonce :

- ✓ L'état de choc : deuil de la grossesse imaginaire, puis acceptation de cette réalité.
- ✓ La dépression
- ✓ Le réinvestissement : se tourner vers l'extérieur, reprendre une vie sociale

Risque de refus de la réalité et de culpabilité.

Nécessité de laisser du temps à ce couple et de proposer un soutien psychologique, qui leur permettra notamment de faire face à l'entourage.

Certains auront envie d'en finir au plus vite et choisiront l'IMG. Mais L'IMG est-elle moins douloureuse ? Quelle place laisse-t-elle à ces enfants dans notre société ?

# La grossesse (3/4)

- La décision :

Poursuivre cette grossesse peut surprendre et remettre en cause les pratiques professionnelles.

Ici s'impose le respect du principe d'autonomie des parents, volonté d'accompagner au mieux cet enfant pour des raisons religieuses, culturelles ou morales.

Attention à ne pas être dans une situation de déni.

# La grossesse (4/4)

- Prise en charge pour cette grossesse :

Doit-on mettre à part ces consultations ?

Faut-il alléger le suivi de grossesse ? Dans d'autres cas faut-il l'alourdir ?

Quelle place pour la surveillance du bien être fœtal ? Quelle conduite à tenir face à des anomalies de ce bien être ?

→ Nécessité d'un véritable échange préalable avec les parents afin de définir leurs attentes, prise en charge active ou accompagnement.

→ Devoir pour les professionnels de se concerter, d'unifier leurs discours et de proposer des prises en charge adaptées. Véritable accord entre choix parental et possibilités médicales.

# L'accouchement (1/4)

- **Poursuivre la grossesse =**
  - souhait que l'enfant naisse vivant
  - la grossesse et l'accouchement soient le plus physiologique possible
- L'importance d'un dossier complet de suivi pour connaître le couple (APD, entretien avec psychologues, soins prodigués au fœtus, devenir du corps, photo, déclaration à l'état civil...)

# L'accouchement (2/4)

- **Le moment de la naissance**
- **Le lieu de naissance**
  - ✓ les parents ne souhaitent que des soins palliatifs: est-il nécessaire de transférer la patiente dans un hôpital de niveau 3?
- **La surveillance du rythme cardiaque fœtal**
  - ✓ cela n'augmenterait-il pas le risque de césarienne en cas d'anomalie grave du RCF?
  - ✓ Dialogue initial, éviter les décisions en urgence, discussion avec les parents du bénéfice/ risque (des complications, le risque de mort in utero durant la grossesse ou le travail)
  - ✓ Faut-il ajouter à une pathologie fœtale générale, une anoxie cérébrale par souffrance fœtale aiguë?

# L'accouchement (3/4)

- **L'accouchement voie basse**
  - ✓ Est-il vécu comme un au revoir ? Vivre sa naissance en même temps que sa mort
- **Après la naissance :**
  - ✓ Les parents souhaitent-ils voir leur enfant ?
  - ✓ Importance de garder une image réelle confirmant la pathologie ou rassurant sur l'aspect du bébé
  - ✓ Le voir pour le toucher
  - ✓ Ne pas imaginer des malformations excessives et réaliser que l'on est parents

# L'accouchement (4/4)

- **La place du professionnel**
  - ✓ Prendre le temps et accompagner
  - ✓ Tenir une main vaut mieux qu'un long discours.
  - ✓ Préparer l'enfant (toilette, habillage, bracelet avec prénom, photo...)
  - ✓ Préparer les parents en leur décrivant l'enfant
  - ✓ Le pédiatre présent réanime ou non l'enfant en fonction du désir des parents et procure les soins de confort

# Les premiers jours (1/5)

- **Le diagnostic**

Deux écueils :

- l'acharnement thérapeutique
- la non-assistance à personne en danger

- **Où transférer l'enfant ?**

# Les premiers jours (2/5)

- **Les soins**

- Décisions anténatals
- « When cure become care. »
- « Tout ce qu'il reste a faire quand il n'y a plus rien a faire » T. Vanier
- « Si nous ne pouvons pas soigner, essayons de prendre soin » Bernanos
- Comment discerner entre acharnement thérapeutique, prise en charge ?
- Comment établir la limite entre le soulagement de la douleur et l'accélération du décès ? Entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie ?
- Quels sont les risques de dérives ?
- Les antalgiques sont ils utiles pour soulager l'enfant ou la famille et le personnel ?
- Faut il scoper ces enfants pour pouvoir être pressent en cas d'aggravation ou les surveiller par intermittence afin de ne pas surmédicaliser leur fin de vie?
- Quel investissement est raisonnable, pour les parents et pour les soignants ?
- Faut-il proposer à la mère d'allaiter ?
- Grands principes: bienveillance (soulager) et non malveillance (ne pas entraîner de désagréments), proportion et futilité.

# Les premiers jours (3/5)

- *Arrêt de soins intensifs*
- Si l'équipe soignante et les parents doivent reconnaître que le but primaire ne peut pas être atteint, les mesures médicales intensives perdent leur sens et d'autres aspects de la prise en charge (par exemple les opiacés pour soulager douleurs et souffrances) deviennent prioritaires.
- Les décisions d'un arrêt de la prise en charge médicale intensive doivent être soigneusement documentées dans le dossier du patient avec toutes les réflexions et raisons qui ont conduit à cette prise de position.
- *Prise en charge palliative*
- Dès le moment où l'on renonce à maintenir artificiellement le prématuré en vie, tout doit être mis en oeuvre pour offrir à l'enfant un décès digne (*comfort care*). Aussi faut-il faciliter les adieux des parents en favorisant un contact étroit avec leur enfant mourant.
- Dans le but d'obtenir une analgésie efficace, on pourra administrer des doses d'opiacés pouvant éventuellement compromettre la survie.<sup>6</sup> L'administration par contre de médicaments avec l'intention de terminer la vie du prématuré est non seulement punissable mais aussi incompatible avec l'attitude éthique.
- **Groupe de travail de la Société Suisse de Néonatalogie"**
- Le préambule de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs en donne une définition complète ([www.sfap.org](http://www.sfap.org)) :
- « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »
- Principes éthiques de l'OMS
- De nombreuses lois ont définis les soins palliatifs :
- Loi hospitalière du 31 juillet 1991
- Loi du 9 juin 1999
- Circulaire du 19 février 2002
- Loi LEONETTI 22 avril 2005, ouvre accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie, quelque soit son age :
- Cette loi vient définir ou préciser certaines notions impliquées dans l'approche de la fin de vie comme :
  - - l'obstination déraisonnable,
  - - l'arrêt et la limitation des traitements,
  - - la procédure collégiale,
  - - la personne de confiance,
  - - les directives anticipées.

# Les premiers jours (4/5)

- **La famille**

- ✓ Informer
- ✓ Accompagner
  
- ✓ Le père
- ✓ Les frères et sœurs
  
- ✓ Protocoles de soins palliatifs remplis par les parents
- ✓ Responsables d'une vie décente pour leur enfant

# Les premiers jours (5/5)

- **Les soignants**

- Quelle place est donnée aux équipes soignantes ? Quelles difficultés peuvent rencontrer ces professionnels ? Les professionnels des maternités sont-ils prêts à accompagner la fin de vie inéluctable et annoncée d'un nouveau-né ?
- sentiment d'inutilité, difficultés d'accepter le deuil (particulièrement en maternité), fatigue, mécanismes de défenses : fuite, agressivité, démobilitation, attente éprouvante, questionnements : Peut-il être injuste pour cet enfant de naître ? Peut-on parler du droit à « ne pas naître » ?
- **Accompagner** De l'action à la présence.
- Ecouter
- Ne pas juger mais demeurer bienveillant
- Être solidaire et compatir
- Faire confiance et laisser la place aux parents (c'est LEUR choix)
- Accepter de ne rien dire
- Ne pas minimiser ce deuil
- Respecter les émotions
- Importance d'un référent médical
- Être une équipe

# Le mot du pédiatre

« Je leur dis en général que la pathologie est suffisamment grave pour qu'ils aient le droit de **demander l'interruption**, c'est clairement un **choix parental** de poursuivre, ce qui n'arrange pas toujours les professionnels.... Il faut bien sûr que le **diagnostic** soit **clair** et établi par un spécialiste d'organe; il n'y a jamais d'urgence à l'IMG..

Tout dépend de la pathologie présentée, il faut donc que les parents soient prêts à une "**survie**" plusieurs mois ou années ou a un handicap majeur sans décès!!

Il faut être clair sur notre **refus de prise en charge curative**, nous devons en rediscuter entre médecins y compris quand les parents réclament une prise en charge.

Parfois, la naissance était prévue dans le privé et nous les voyons alors pour parler de la naissance au CHU et nous prévenons la cadre de l'unité concerné pour **relayer l'info dans l'équipe**.

Il n'est pas licite de faire un monitoring avant la naissance ni une césarienne si la pathologie est sûrement létale; dans les autres cas, il faut faire le maxi au cas où l'enfant ait une chance de survie et que les parents sont prêts à la prise en charge. »

# Le retour à domicile

- Incertitude de la date du décès.
- Survie: heures jours, semaines, mois...
  
- Les parents se sentent-ils prêts ? Qu'en pense l'équipe médicale ? L'état de l'enfant le permet-il ?
- Pour quel délai ce retour peut il être envisagé : Un jour? Un week-end? Quelques jours ?
- Quelle surveillance médicale établir ?
- Une nouvelle hospitalisation peut elle être envisagée si la famille en ressent le besoin ?
  
- Anticiper
- toute situation d'urgence susceptible d'apparaître.
- Implication forte des professionnels (moral et soutien) mais aussi pour l'hôpital un (coût financier et occupation d'un lit en néonatalogie)
- Ré- hospitalisations: coût financier, impression de "régresser" dans la prise en charge...

# Le deuil (1/2)

- Aujourd'hui, vécu difficile de la mort, surtout chez les enfants
- Favoriser les rituels de deuil de la famille, ne pas créer une norme du deuil à l'hôpital : présence de la famille, vêtements de l'enfant, peluches ou dessins, lettre...
- Pour la mère, peur qu'on oublie cet enfant.
- Ne pas minimiser ce deuil, laisser les parents exprimer leur tristesse, leur révolte.
- Deuil vécu avec une grande violence et un profond sentiment d'injustice, même s'il était attendu.
- "La mort d'un tout-petit, tout sauf une " toute petite" mort".
- Livrets de deuils (photos, empreinte, mèche de cheveux, petits mots de l'équipe...)
- Aide pour l'administratif, vécu comme pénible: livret de famille, prise en charge du corps, déclaration de l'enfant
  - ◇ Circulaire du 8 juin 2005 précisant le droit des prestations versées par la C.A.F. : Deux prestations peuvent être concernées, la prime à la naissance et l'allocation de base.
- Article L.331-4 du code de la Sécurité sociale : pour tout enfant né viable ou décédé in utero, après les 22 semaines d'aménorrhée, le droit à un congé de maternité est accordé, selon la situation familiale, comme pour un bébé né à terme et vivant. Il sera pris en compte pour le calcul des congés maternités ultérieurs.
- Associations d'échanges collectifs, suivi psychologique
- Visite post-natale : aborder le vécu, la situation actuelle et évoquer d'éventuels examens (génétiques)

# Le deuil (2/2)

- « Celle de donner, ou de pouvoir donner une signification à la vie, aussi courte soit-elle ; celle de se donner le temps de recevoir l'annonce, de réfléchir, de prendre la décision ; enfin, celle d'accepter de ne pas avoir la maîtrise de la mort de son propre enfant, mais aussi d'accepter de ne pas avoir la maîtrise de sa propre souffrance moral »
- Pr. Puech, préface du livre « Un enfant pour l'éternité »

# Cas cliniques

# Bibliographie

- « Interruption de grossesse pour pathologie fœtale », par véronique Mirlesse (Médecine sciences, Flammarion)
- " Un enfant pour l'éternité ", par Isabelle de Mézerac (Editions du ROCHER, Fév 2004), suivi de Réflexions autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche de soins palliatifs en maternité, par les Docteurs Donatien Mallet et Jean-Philippe Lucot, Francis Puech, Jean-Francois Mattei
- Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs à Nice - Juin 2003
- Présentation par le docteur Donatien Mallet (USP d'Haubourdin)
- « Doit-on garantir certaines conditions de naissance aux enfants à naître ? Le cas des refus d'IMG en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif », Guibet Lafaye Caroline, 2009
- « Soins palliatifs en salle de naissance en cas de refus d'IMG », A Yamgnane Congres national de la societe française d'accompagnement et de soins palliatifs, Grenoble, juin 2007
- « Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens donner à cette démarche ? Le point de vue des parents ». Isabelle de Mezerac
- La revue sage-femme Volume 8, numéro 6 pages 334-339 (décembre 2009)
- "[Soins Palliatifs en salle de Naissance](#)" Docteur Pierre Bétrémieux, CHU de Rennes. Chantilly le 9 Octobre 2009
- « Soins palliatifs périnataux : le défi d'une cohérence pré et postnatale » , Dr A. Payot
- « Gestion des pathologies fœtales sans recours à l'IMG : expérience canadienne » C. Le Ray and F. Audibert
- "[Est-il possible d'organiser avec une équipe de maternité l'accueil d'un nouveau-né en soins palliatifs en salle de naissance ?](#)" Frédérique CHARLOT, sage-femme, DIU de Soins Palliatifs, Rennes, 2007-200
- « Origine et inspiration des soins palliatifs » Marie-Louise Lamau
- Mémoire « Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants ? » Aurélie Sornay
- Mémoire « Poursuite de la grossesse malgré le diagnostic d'une pathologie néonatale létale. Réflexion a partir de 5 cas cliniques et de l'expérience de 12 professionnels » Marion Delescluse
- Sites internet consultés :
  - [www.spama.fr](http://www.spama.fr)
  - [www.petiteemilie.org](http://www.petiteemilie.org)
  - [www.Legifrance.fr](http://www.Legifrance.fr)
  - [www.swiss-paediatrics.org](http://www.swiss-paediatrics.org)
  - [www.etatsgénérauxdelabioéthique.fr](http://www.etatsgénérauxdelabioéthique.fr)
  - [www.ethique.inserm.fr](http://www.ethique.inserm.fr)