

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS

ECOLE DE SAGES-FEMMES D'AMIENS
ANNEE 2012

Marie-Caroline DEHARVENG

Les soins palliatifs du nouveau-né en maternité :
Réflexion autour de 3 cas cliniques du CHU d'Amiens

MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE SAGES-FEMMES

REMERCIEMENTS

A mon maître de mémoire, le Docteur Alain de Broca, qui a su m'encadrer et me diriger dans la réalisation de ce travail.

Au Professeur Pierre Tourneux, qui m'a aidée à retrouver les dossiers concernés par mon étude.

A Isabelle de Mézerac, pour m'avoir soutenue et motivée au moment du choix de sujet.

A Emmanuelle Cardoso, pour sa relecture et ses conseils.

A Frédérique Charlot, pour son long entretien téléphonique.

A ma famille, pour son soutien, sa relecture et son aide à la mise en page.

SOMMAIRE

Introduction	4
I. LES SOINS PALLIATIFS	6
I.1. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS	6
I.2. LEGISLATION AUTOUR DES SOINS PALLIATIFS	7
I.2.a. Loi Kouchner du 4 mars 2002	7
I.2.b. Loi Léonetti du 22 avril 2005	7
I.3. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS	8
I.3.a. Naissance des soins palliatifs adultes	8
I.3.b. Naissance des soins palliatifs pédiatriques	9
I.4. L'EVOLUTION DES BESOINS DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN FRANCE DE 2007 A 2009	11
I.4.a. Un nombre grandissant de demandes	11
I.4.b. Un pronostic vital favorable à la survie	11
I.5. UNE DEMARCHE PARTICULIERE PENDANT LA GROSSESSE	13
I.4.a. Les échographies : des moments à privilégier	13
I.4.b. Un projet de naissance	14
I.6. L'ENFANT A LA NAISSANCE	15
I.6.a. Enfant vivant à la naissance	15
I.6.a.A. Prodiguer des soins de confort	15
I.6.a.B. Soulager la douleur	16
I.6.a.C. Garder des souvenirs	16
I.6.b. Après la mort : enfant mort-né ou enfant décédé	17
I.6.b.A. Un enfant inscrit dans une histoire familiale	17
I.6.b.B. La législation concernant ces enfants morts pendant la période périnatale	17
II. CAS CLINIQUES AMIENOIS	19
II.1. MADAME K.	19
II.1.a. Le déroulement de la grossesse avant l'annonce	19
II.1.b. L'annonce d'une pathologie pendant la grossesse	20

II.1.c. Le déroulement de la grossesse après l'annonce	20
II.1.d. Conduite à tenir pour l'accouchement	20
II.1.e. L'accouchement	21
II.1.f. Après la naissance	21
II.2. MADAME F.	22
II.2.a. Le déroulement de la grossesse avant l'annonce	22
II.2.b. L'annonce d'une pathologie pendant la grossesse	22
II.2.c. Le déroulement de la grossesse après l'annonce	23
II.2.d. Conduite à tenir pour l'accouchement	23
II.2.e. L'accouchement	24
II.2.f. Après la naissance	24
II.3. MADAME S.	24
II.3.a. Le déroulement de la grossesse avant l'annonce	25
II.3.b. L'annonce d'une pathologie pendant la grossesse	25
II.3.c. Le déroulement de la grossesse après l'annonce	25
II.3.d. Conduite à tenir pour l'accouchement	26
II.3.e. L'accouchement	26
II.3.f. Après la naissance	27
II.3.f.A. L'enfant H.	27
II.3.f.B. Les parents	28
III. DISCUSSION	29
III.1. CRITIQUE METHODOLOGIQUE	29
III.1.a. Des prises en charge très différentes	29
III.1.b. Des informations difficiles à trouver dans les dossiers	29
III.1.c. Notre choix de ne pas faire d'entretiens et un nombre de cas limité	30
III.2. ANALYSE ET DISCUSSION AUTOUR DES TROIS CAS CLINIQUES ET DE NOS CONNAISSANCES	30
III.2.a. L'annonce de la pathologie...	30
III.2.a.A. ... Est toujours un choc pour les parents...	30
III.2.a.B. ... Et entraîne différentes réactions	32
III.2.b. Poursuivre la grossesse	33

III.2.b.A. Un choix parental	33
III.2.b.B. Les raisons de ce choix	35
III.2.c. Le suivi de grossesse	36
III.2.c.A. Un suivi assuré par un gynécologue-obstétricien	36
III.2.c.B. Des contrôles échographiques fréquents	37
III.2.c.C. Un temps de rencontre avec les pédiatres	38
III.2.c.D. Un suivi psychologique ?	39
III.2.c.E. L'entretien prénatal précoce	39
III.2.c.F. La préparation à la naissance	40
III.2.d. En salle de naissance	40
III.2.d.A. L'accouchement	40
III.2.d.B. L'enfant à la naissance	41
III.3. LES CRAINTES DES PROFESSIONNELS	42
III.3.a. L'approche de la médecine palliative	42
III.3.b. Un avis pris pour autrui	42
III.4. LES EQUIPES RESSOURCES REGIONALES DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES	43
III.5. LA PLACE DE LA SAGE-FEMME	44
III.6. PROPOSITIONS DE PRISE EN CHARGE	45
Conclusion	47
Glossaire	48
Bibliographie/Webographie	49
Annexe I	57
Annexe II	61
Annexe III	64

INTRODUCTION

« Il est contre-nature d'envisager la mort alors même que la vie a tout juste commencé. » [1] Pourtant, des couples de plus en plus nombreux se trouvent confrontés à cette situation avant même la naissance de leur enfant. Les avancées médicales permettent un diagnostic anténatal de plus en plus fiable et détectent donc de nombreuses pathologies, qui sont parfois létales. Certains couples choisiront d'avoir recours à une interruption médicale de grossesse tandis que d'autres couples choisiront de mener à terme la grossesse et de rencontrer leur enfant ; il sera alors proposé à ces couples la mise en place de soins palliatifs pour leur enfant à la naissance. Ces soins palliatifs du nouveau-né, dont la demande est croissante depuis quelques années – 578 demandes en 2009 contre 475 en 2007 selon l'Agence de Biomédecine – sont parfois mal compris par les équipes médicales, qui se doivent pourtant d'accompagner le couple dans sa démarche. De plus en plus de maternités ont donc choisi de mettre en place des projets de naissance, qui ne sont pas des protocoles car ils sont réalisés au cas par cas avec chaque couple, afin d'aider les équipes à soutenir et accompagner les familles.

La lecture du livre « Un enfant pour l'éternité » d'Isabelle de Mézerac m'a fait découvrir les soins palliatifs pédiatriques. Avec son mari, ils ont choisi de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant dans sa courte vie après avoir découvert qu'il était atteint d'une pathologie létale. Ce livre m'a beaucoup touchée, et je me suis rendue compte que très peu de personnes autour de moi connaissent l'existence des soins palliatifs pédiatriques, autant dans mon entourage privé que dans le monde médical et paramédical. Ainsi m'est venue l'idée d'un mémoire sur ce sujet délicat.

Certes, ces enfants à naître sont destinés à mourir à plus ou moins long terme, mais le suivi de ces grossesses doit être tout aussi attentif. Ces femmes seront ensuite amenées à accoucher. La présence du gynécologue-obstétricien n'est pas tout le temps nécessaire : la sage-femme sera donc amenée à rencontrer ces couples et à les accompagner à un moment ou un autre de la grossesse.

Nous pouvons donc nous demander quelles sont les prises en charge possibles, au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Amiens et dans les autres maternités, pour la mise en œuvre des soins palliatifs pédiatriques.

Dans un premier temps, nous évoquerons ce que sont les soins palliatifs pédiatriques et la législation qui les définit, ainsi que la prise en charge de ces grossesses et l'accueil de l'enfant. Dans un deuxième temps nous étudierons trois cas suivis et accompagnés au CHU d'Amiens, puis dans un dernier temps nous discuterons de ces cas avant de faire des propositions de prise en charge.

I. LES SOINS PALLIATIFS

I.1. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Il existe différentes définitions des soins palliatifs, dont une de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs 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. » [2]

L'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité) donne quant à elle une définition courte mais sans équivoque : *« Il ne s'agit pas d'attendre la mort mais d'accompagner une vie, aussi courte soit-elle. » [3]*

Les soins palliatifs sont actifs et continus, ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à préserver la dignité du malade et à soutenir son entourage. Il est important de ne pas considérer les soins palliatifs comme une approche de la mort imminente, mais il est important de se centrer sur la vie et de savoir attendre le dernier moment, c'est-à-dire de ne pas hâter ni retarder la mort du patient : *« Ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut ajouter de jours à la vie »* Professeur Jean Bernard.

L'approche palliative permettra de proposer une décision médicale

qui, plutôt que de diaboliser le handicap, la maladie et la différence, propose de les combattre avec humanité et empathie. La logique est de toujours soulager et ne jamais abandonner, même si l'on ne peut plus guérir. Ainsi, tout doit être mis en œuvre pour que la mort intervienne le plus humainement et le moins inconfortablement possible. [1]

I.2. LEGISLATION AUTOUR DES SOINS PALLIATIFS

Les premières recommandations professionnelles françaises dans le domaine des décisions de fin de vie en néonatalogie datent du printemps 2001, avec le travail du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) mis en place par la FNPN (Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes).

Depuis, le législateur français est intervenu deux fois, sous la forme de deux lois : la loi Kouchner et la loi Léonetti. Ces lois ont créé et changé de nombreux articles du Code de la Santé Publique (CSP) et sont destinées à donner un cadre aux professionnels dans la prise en charge de patients nécessitant des soins palliatifs. [1]

I.2.a. Loi Kouchner du 4 mars 2002

Cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé les articles L1110-9 et L1110-10 du Code de la Santé Publique (voir les articles du CSP en annexe). Elle traite de la solidarité entre les personnes handicapées, des droits du patient et de la responsabilité médicale, en particulier de l'information et du consentement éclairé aux soins.

I.2.b. Loi Léonetti du 22 avril 2005

Cette loi relative aux droits des malades et à la fin de vie a modifié les articles L1110-5, R4127-37, L1111-4, L1111-13 et R4127-38 du Code de la Santé Publique (voir les articles du CSP en annexe). Elle donne un cadre

juridique à l'abstention et à l'arrêt des traitements lorsqu'ils risquent de conduire à une obstination déraisonnable. Ces décisions sont accompagnées d'une procédure formalisée de discussion collégiale.

Ces lois établissent qu'en France, des actes médicaux ne peuvent être pratiqués que s'ils remplissent deux conditions strictes : être effectués avec le consentement du patient et être proportionnés à son état de santé.

I.3. HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

I.3.a. Naissance des soins palliatifs adultes

De nos jours, l'« impuissance » médicale est mal supportée. La mort d'une personne est parfois ressentie comme un échec de la médecine. Les soins palliatifs sont une démarche née de l'acceptation de la non « toute puissance » de la médecine, de son impuissance à guérir certaines personnes. C'est une démarche d'acceptation et une manière d'assumer cette impuissance. Le but des soins palliatifs est d'accompagner la fin de vie, de soulager les douleurs, de réconforter, dans le respect de dignité de la personne. Ce n'est pas l'arrêt des soins curatifs, mais le relais quand la guérison n'est plus possible. L'équipe médicale aura vocation à traiter la douleur, apaiser les peurs, restaurer l'estime du patient, lui assurer une fin de vie digne. [4]

C'est au XIX^{ème} siècle, à Lyon, qu'est créée la première association d'accueil des malades incurables. Ensuite, des hospices sont créés à Dublin puis à Paris – l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

C'est un médecin anglais qui est à l'origine des protocoles antalgiques et qui fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale ; il jouera donc un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Il développe également le concept de « total pain » (douleur globale) prenant en considération la douleur physique, mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie. [5]

La première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ne voit le jour qu'à la fin du XX^{ème} siècle, en 1986. La loi de 1991 inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier, et ce n'est qu'en juin 1999 qu'une loi garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, au sein des institutions sanitaires, médico-sociales ou à domicile. Depuis cette date, plusieurs plans triennaux de développement des soins palliatifs ont été lancés, qui ont permis le développement d'une culture palliative. [6]

I.3.b. Naissance des soins palliatifs pédiatriques

A la fin des années 70, l'essor de l'échographie a ouvert l'accès au monde intra-utérin et a ainsi permis l'apparition du diagnostic anténatal. Ce diagnostic prénatal s'inscrit dans la logique de la surveillance souhaitable des grossesses.

La loi du 29 juillet 1994 a réglementé le diagnostic prénatal en précisant que « *le diagnostic prénatal a pour but une intervention diagnostique ou thérapeutique sur l'embryon ou le fœtus. Il ne peut avoir pour objet que de prévenir ou de traiter une affection d'une particulière gravité, dans l'intérêt de l'enfant à naître.* » [7]

Si la médecine fœtale a beaucoup évolué, il existe néanmoins, dans certaines situations, un décalage entre ce qu'elle est en mesure de diagnostiquer et ce qu'elle est capable de soigner. Dans ces cas-là, les femmes peuvent choisir d'interrompre volontairement leur grossesse pour motif médical,

« *... à toute époque, si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit 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.* » [8]

Cependant, certaines femmes et certains couples ne souhaitent pas

interrompre la grossesse en cours, mais souhaitent la poursuivre jusqu'à la naissance de leur enfant. Il a donc fallu trouver des moyens visant à soulager ces enfants à la naissance.

Des demandes parentales, soulignées par le cadre législatif novateur de la loi Léonetti de 2005, et l'évolution des pratiques soignantes en périnatalogie, ont fait naître l'idée d'accompagnement de fin de vie en salle de naissance, c'est-à-dire d'une démarche palliative en maternité. Les soins palliatifs peuvent être mis en place dès la salle d'accouchement mais aussi à la sortie de la maternité si l'enfant survit avec un handicap lourd à gérer au quotidien.

Les soins palliatifs en salle de naissance peuvent permettre à certains couples d'inscrire leur enfant dans l'histoire familiale. Cette reconnaissance de l'enfant en tant que personne pourra leur permettre d'exprimer leur douleur après sa mort. L'accompagnement de l'enfant par ses parents est important dans ces cas-là. De tout temps, dans les maternités, des enfants sont morts avant ou juste après la naissance. Jusque dans les années 80, on ne parlait pas de ces enfants. Leur existence était niée et les soignants comme les familles conseillaient aux mères de ne pas voir leur enfant, de ne pas en parler, de l'« oublier », ce qui était mal vécu dans certains cas. La législation a évolué, et permet depuis 2008 d'établir un acte d'« enfant sans vie. » Cette reconnaissance de leur parentalité et de leur deuil peut permettre un meilleur accompagnement de ces parents. [9]
[10]

Plusieurs maternités en France mettent en place depuis quelques années ces soins palliatifs en salle de naissance. A notre connaissance, l'hôpital Jeanne de Flandre est une maternité pionnière et a mis en place ces soins palliatifs dès l'année 2002, tandis que les centres hospitaliers de Rennes et de Brest les ont mis en place depuis quatre ou cinq ans.

I.4. L'EVOLUTION DES BESOINS DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN FRANCE DE 2007 A 2009

Deux causes montrent que le besoin de soins palliatifs pédiatriques augmente en France :

I.4.a. Un nombre grandissant de demandes

Depuis quelques années, le nombre de grossesses susceptibles de se faire interrompre médicalement, car une pathologie a été diagnostiquée, est croissant. De même, le nombre de grossesses poursuivies dans ces conditions augmente lui aussi.

Tableau CPDPN1. Résumé des activités des CPDPN de 2007 à 2009

	2007	2008	2009
Nombre de dossiers examinés*	28292	29779	35783
Nombre d'attestations délivrées en vue d'une IMG	6645	6876	6993
Nombre de refus d'autorisation d'IMG	112	125	109
Nombre de grossesses poursuivies avec une pathologie qui aurait pu faire autoriser une IMG	475	494	578
Nombre de réunions pluridisciplinaires décisionnelles annuelles	2554	2452	2466
Nombre moyen de réunions annuelles	53,2	52,2	50,3

* Le nombre de dossiers examinés en 2009 n'est pas comparable avec les années passées car l'intitulé de la question a été modifié et donc compris différemment des années précédentes.

Ainsi, d'après l'Agence de biomédecine [11], le nombre d'attestations délivrées en vue d'une interruption médicale de grossesse (IMG) a augmenté : il est passé de 6645 en 2007 à 6993 en 2009, soit une augmentation de 5 %, pendant que le nombre de grossesses poursuivies entre 2007 et 2009 est passé de 475 à 578, soit une augmentation de 22 %.

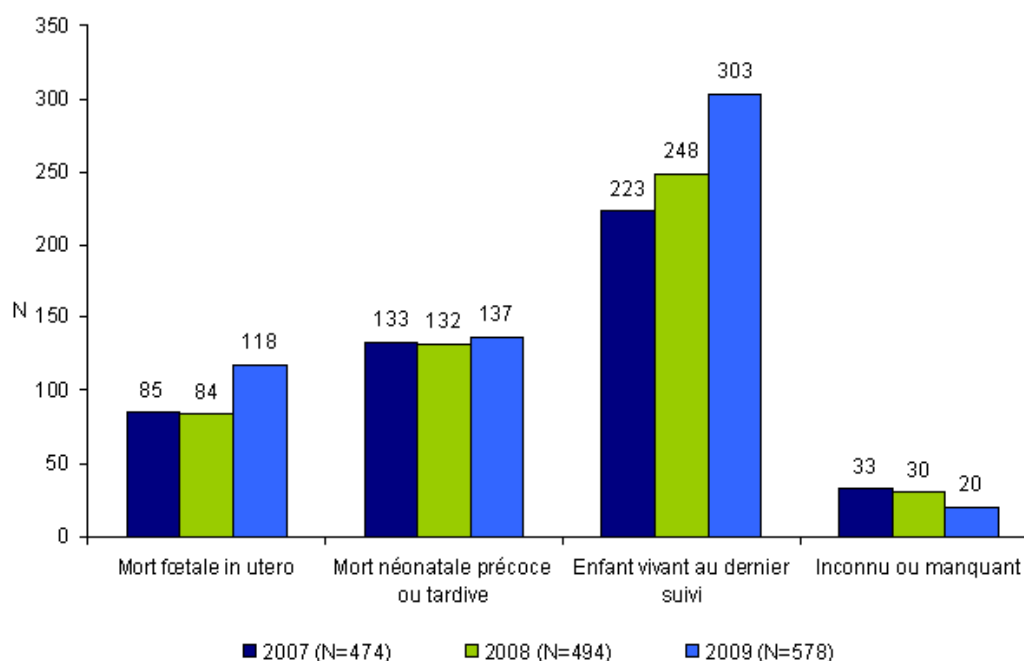
I.4.b. Un pronostic vital favorable à la survie

Il ne faut pas oublier que si ces grossesses sont poursuivies, le

pronostic vital du fœtus puis de l'enfant reste toujours incertain. Dans le cas d'une pathologie létale, il est possible que l'enfant naisse mort-né. Il peut aussi mourir dans les heures qui suivent la naissance, ce à quoi les parents s'attendent en général, ou alors vivre plus longtemps. La démarche palliative peut donc durer de quelques heures à quelques semaines, voire à plusieurs années : il est alors nécessaire d'évaluer l'état clinique de l'enfant afin de mettre en place des soins de prévention de la douleur et de confort.

Lorsque l'enfant est atteint d'une pathologie létale, il faut que les parents soient prêts à cette éventuelle « survie » de plusieurs mois ou années. Ceci est souvent difficile et ambivalent pour eux, car ils veulent que cet épisode d'incertitude s'arrête, afin de pouvoir faire leur deuil, mais en même temps ils veulent aussi profiter le plus longtemps possible de leur enfant.

Figure CPDPN3. Issues de grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui a fait délivrer une attestation de gravité



L'Agence de biomédecine nous indique qu'entre 2007 et 2009, il y a eu, concernant ces grossesses poursuivies, des morts fœtales in utero (18% en

2007, 20% en 2009), des morts néonatales (28% en 2007, 23% en 2009), des enfants vivant au dernier suivi (47% en 2007, 52% en 2009).

Ces données rassemblent non seulement les grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui a fait délivrer une attestation de gravité, mais aussi celles poursuivies avec une pathologie létale pour l'enfant. Nous constatons qu'il y a plus d'enfant vivants au dernier suivi que d'enfants mort-nés ou d'enfant morts dans la période néonatale : 223 contre 218 en 2007, 248 contre 216 en 2008 et 303 contre 255 en 2009. Le nombre de cas inconnus ou manquants allant en décroissant, cette tendance est confirmée.

I.5. UNE DEMARCHE PARTICULIERE PENDANT LA GROSSESSE

I.4.a. Les échographies : des moments à privilégier

Les femmes désirant poursuivre leur grossesse sont majoritairement suivies par des gynécologues-obstétriciens. Durant la grossesse, les couples sont amenés à rencontrer des pédiatres, des généticiens, des psychologues, [...] en fonction de la pathologie de leur enfant. En dehors de ces entretiens pluridisciplinaires, la poursuite du suivi mensuel de la grossesse de ces patientes est indispensable, car aucun risque ne doit être pris pour la santé de la mère et pour son avenir obstétrical.

Une surveillance échographique accrue peut être mise en place pour affiner le diagnostic et la prise en charge de l'enfant. Une vue des anomalies et/ou malformations peut donc être fréquente pendant toute la grossesse. Il est alors essentiel de savoir que pour ces parents, l'échographie est d'autant plus importante que la rencontre avec leur enfant sera certainement très brève. Il est donc important de montrer une image positive de leur enfant. Axer les images sur les mouvements, les positions, les mains, [...] restaure une image positive et humaine de l'enfant. Chaque trace de vie qui pourra être partagée devient essentielle. [12]

I.4.b. Un projet de naissance

La phrase du Professeur Jean Bernard prend ici tout son sens « *Ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut ajouter de jours à la vie* » : c'est un projet de vie et non un projet de mort qui est développé autour de cet enfant. Des décisions seront à prendre avec chaque couple, de façon individuelle, sur la conduite à adopter au moment du travail, de la naissance de l'enfant, de la prise en charge postnatale, etc.

Rappelons l'importance de l'entretien prénatal précoce. Tout ce qui est dit pendant cet entretien ne peut être retranscrit dans le dossier, sauf si la patiente donne son accord. Il est particulièrement à conseiller pour ces grossesses car il peut favoriser l'investissement dans la grossesse. Il pourra être réalisé par une sage-femme libérale, ou une sage-femme de la maternité qui accueillera le couple pour la naissance.

Il peut être utile de rédiger avec ce couple un « projet en salle de naissance » que toute l'équipe obstétricale pourra parcourir afin de pouvoir recevoir cette patiente, le jour de l'accouchement, en connaissant son histoire (voir en annexe un exemple de questions posées aux parents pour leur projet en salle de naissances). L'anticipation au plus près des souhaits des parents, l'identification des places et compétences de chacun, le cheminement clinique à suivre permettent de lever une partie des appréhensions et des interrogations, autant pour les parents que pour l'équipe soignante. La visite anticipée des locaux peut permettre aux parents d'envisager la prise en charge dans sa réalité et des aménagements si besoin.

Une préparation à la naissance adaptée pourra être mise en place, avec des séances d'haptonomie, pour favoriser les échanges entre le fœtus et ses parents.

Il peut être important de parler aux parents des obsèques de leur enfant, avec le plus de délicatesse possible, afin qu'avant la naissance ils puissent organiser les détails pratiques. Ceci leur permettra de ne pas être préoccupés par l'organisation des funérailles après le décès. [1] (et entretien téléphonique avec F. Charlot)

I.6. L'ENFANT A LA NAISSANCE

I.6.a. Enfant vivant à la naissance

La proximité de la naissance et de la mort donne à ces situations un caractère émotionnel très particulier. L'entrée en soins palliatifs, dans une approche globale de l'enfant et de sa famille, repose sur la certitude que la mise en place de soins curatifs serait inappropriée. Le but de ces soins est de privilégier le confort de vie en soulageant le mieux possible chaque symptôme.

L'enfant naissant vivant, il s'agit d'un temps d'échanges important avec ses parents, qui se terminera par la mort, à un moment indéterminé : l'existence du projet de naissance, voire d'un projet de vie, prend alors toute son importance. Cela permet aux parents de profiter pleinement de leur enfant sans être accaparés par les démarches administratives.

L'aménagement d'un espace favorable à la rencontre et à l'attachement entre l'enfant et ses parents, voire sa fratrie, et l'humanisation de ce moment peut aider à l'élaboration du deuil. [1]

I.6.a.A. Prodiguer des soins de confort

Comme pour toute naissance, il est important de prodiguer des soins de confort à l'enfant. Le sécher, le réchauffer, l'envelopper, lui mettre un bonnet ne peuvent lui faire que du bien. Il peut être opportun à ce moment-là de réfléchir à la nécessité de l'aspiration. Il est également possible de faciliter le « peau à peau » avec la mère ou le père s'ils le souhaitent, d'être attentif aux bruits, à la luminosité et aux moyens comportementaux qui aident à lutter contre la douleur.

Nous pouvons suggérer aux parents d'habiller le bébé, et permettre un libre accès aux grands-parents, à la fratrie et aux proches s'ils le souhaitent. Nous nous devons de préserver l'intimité du couple, en restant à leur disponibilité s'ils en expriment le besoin. Il peut également être utile de s'enquérir des souhaits culturels ou religieux du couple.

Le confort du bébé est essentiel mais les parents doivent eux aussi être bien installés, être à l'aise. [13]

I.6.a.B. Soulager la douleur

Une échelle de la douleur peut être utilisée en salle de naissance pour évaluer la douleur et l'inconfort du nouveau-né (voir en annexe l'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né).

Les deux grandes difficultés, qu'il faut signaler aux parents car elles peuvent être impressionnantes, sont la dyspnée sévère et les gasps.

Il existe des moyens de soulager la douleur. Les médicaments doivent être utilisés à dose thérapeutique uniquement. On envisagera :

- La mise en place d'une sonde naso-gastrique,
- La mise en place d'un cathéter veineux ombilical (KTVO), pour administrer des médicaments intraveineux (l'utilisation d'un pousse-seringue électrique est recommandée),
- La morphine sublinguale ou intra-rectale,
- La morphine associée au midazolam. [13]

I.6.a.C. Garder des souvenirs

Les moments passés avec leur enfant resteront dans leur mémoire. Néanmoins, il est important de demander aux parents s'ils veulent garder des souvenirs de leur enfant. La possibilité de prendre des photos ou une vidéo (de l'enfant seul, avec ses parents, ses grands-parents, ses frères et sœurs...) peut être évoquée, des empreintes ou des moulages des mains et/ou des pieds peuvent être réalisés, des boucles de cheveux (avant ou après la mort) peuvent être récupérées, le carnet de santé rempli peut être rendu, le bracelet de naissance peut être donné aux parents...

L'équipe médicale pourra aussi proposer aux parents de laisser à l'enfant une peluche, ou un objet qui leur a appartenu. [13] (et entretien téléphonique avec F. Charlot)

I.6.b. Après la mort : enfant mort-né ou enfant décédé

I.6.b.A. Un enfant inscrit dans une histoire familiale

Même si l'enfant naît mort, il est inscrit dans une histoire, dans une famille. Pour aider les parents à s'approprier leur enfant, il est possible de les laisser avec lui autant que souhaité. Il peut leur être proposé de faire des soins à l'enfant, de faire sa toilette, et de l'habiller. Cela peut être réalisé par l'équipe soignante, les parents eux-mêmes ou les proches. Des photos peuvent être prises, des empreintes faites (avec un tampon encreur, quel que soit le terme).

Toute visite de proches est acceptée : elle peut être un soutien pour les parents. L'enfant peut leur être présenté. Le fait que d'autres se souviennent de lui pourra aider la famille à donner une place à l'enfant. Cela permettra également aux parents d'être reconnus comme parents : leur douleur et leur chagrin pourront être mieux entendus dans les mois qui suivent, ils se sentiront peut-être moins isolés. [1] [9] [12] [13]

I.6.b.B. La législation concernant ces enfants morts pendant la période périnatale

La reconnaissance de leur enfant pourra aider ces parents. Deux situations sont possibles, à savoir la reconnaissance d'un enfant né vivant et viable ou la reconnaissance d'un enfant mort-né ou né vivant non viable.

Pour un enfant né vivant et viable, le médecin établit un certificat médical indiquant les jours et heures de sa naissance et de sa mort. L'officier d'état civil établit ensuite un acte de naissance et un acte de décès. Pour ces enfants, les funérailles sont obligatoires et à la charge de la famille. L'article 79-1 du code civil dispose que :

« Lorsqu'un enfant est décédé avant que sa naissance ait été déclarée à l'état civil, l'officier de l'état civil établit un acte de naissance et un acte de décès sur production d'un certificat médical indiquant que l'enfant est né vivant et viable et précisant les jours et heures de sa naissance et de son décès. »

Depuis 2008, le médecin ou la sage-femme peut établir, pour tout enfant dès lors qu'il n'est pas né vivant et viable, un certificat d'accouchement. L'officier de l'état civil établit ensuite un acte d'enfant sans vie. Pour ces enfants, les funérailles sont possibles mais non obligatoires, et peuvent être prises en charge par la famille ou par l'hôpital.

« A défaut du certificat médical [indiquant que l'enfant est né vivant et viable et précisant les jours et heures de sa naissance et de son décès], l'officier de l'état civil établit un acte d'enfant sans vie. Cet acte est inscrit à sa date sur les registres de décès et il énonce les jour, heure et lieu de l'accouchement. [...] L'acte dressé ne préjuge pas de savoir si l'enfant a vécu ou non ; tout intéressé pourra saisir le tribunal de grande instance à l'effet de statuer sur la question. »

La nécessité d'une autopsie peut être discutée avec les parents, celle-ci ne sera faite que si ces derniers donnent leur accord.

II. CAS CLINIQUES AMIENOIS

L'étude consiste en la synthèse de dossiers de trois parturientes qui ont été prises en charge depuis la création de l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) en Picardie, en janvier 2011. Pour deux de ces dossiers, l'IMG envisageable n'a pas été demandée. Pour le troisième dossier, la notion d'IMG n'apparaît pas dans le dossier, une prise en charge active de l'enfant a été mise en œuvre avant de mettre en place des soins palliatifs à H15 de vie.

Nous avons choisi de ne pas faire d'entretiens avec des couples ayant vécu cette situation en raison des longues démarches devant un comité d'éthique qui auraient alors été nécessaires.

II.1. MADAME K.

Madame K., 31 ans, 5^{ème} geste et 4^{ème} pare (G5P4) (une césarienne pour trouble du rythme cardiaque fœtal (RCF) en 2002, deux accouchements voie basse (AVB) en 2005 et 2008, une fausse couche spontanée en 2010), a accouché le 1^{er} novembre 2011 d'un enfant mort-né de sexe masculin pesant 2950 g et d'Apgar 0/0/0.

II.1.a. Le déroulement de la grossesse avant l'annonce

Le début de grossesse a été difficile, marqué par une cholécystectomie à 18 semaines d'aménorrhée (SA) et une pyélonéphrite à 20 SA. Outre ces complications, le suivi mensuel de grossesse était fait par une sage-femme à la maternité du CHU d'Amiens et se déroulait sans anomalie notable.

II.1.b. L'annonce d'une pathologie pendant la grossesse

Une hydranencéphalie¹ a été découverte à l'échographie du troisième trimestre à 32+4 SA. Le couple n'a pas souhaité d'IMG aux vues de ses convictions religieuses mais a souhaité poursuivre la grossesse jusqu'à l'accouchement, sans pour autant faire « d'acharnement thérapeutique » à la naissance. Il est donc décidé que ce couple rencontrera l'équipe pédiatrique de soins palliatifs lors du diagnostic anténatal (DAN) afin de déterminer une prise en charge de l'enfant à la naissance.

II.1.c. Le déroulement de la grossesse après l'annonce

Après la découverte de l'hydranencéphalie, madame K. est adressée à un gynécologue-obstétricien pour la suite du suivi de sa grossesse. Le couple est vu au DAN et des contrôles échographiques ont lieu à 33+1 SA, 36 SA et 37+1 SA.

Lors du contrôle échographique à 37+1 SA, le gynécologue-obstétricien met en évidence une augmentation de l'hydrocéphalie. Dans le courrier aux parents, il est expliqué que « le périmètre crânien étant estimé à 41 cm, une soustraction de liquide céphalo-rachidien (LCR) de la tête de l'enfant est nécessaire avant l'expulsion ou l'extraction. »

Nous ne sommes pas en mesure de savoir si un suivi psychologique a été mis en place pour la fin de la grossesse de madame K.

II.1.d. Conduite à tenir pour l'accouchement

L'existence d'un utérus cicatriciel exclut de déclencher le travail artificiellement ou de faire pousser madame K. trop longtemps. Il est prévu d'attendre le terme pour faire les gestes de ponction de LCR.

1 L'hydranencéphalie est une pathologie résultant de l'absence de développement des hémisphères cérébraux qui sont remplacés par des poches contenant du liquide céphalo-rachidien.

La première consultation avec l'équipe pédiatrique, afin de parler de la prise en charge néonatale, a lieu au terme de 36 SA. Il est établi une prise en charge systématique de la douleur de l'enfant par administration de dérivés morphiniques ou autre traitement anesthésique injecté par voie intraveineuse à la mère afin d'obtenir une analgésie fœtale efficace par passage transplacentaire. Il sera ensuite réalisé une évacuation de LCR. L'accouchement pourra donc avoir lieu, après un appel anténatal du pédiatre de maternité, de jour ou d'astreinte.

Un cheminement clinique est élaboré pour l'enfant. Après la naissance, une réanimation active par intubation trachéale ou inotropes n'est pas envisagée.

Si le nouveau-né est vivant et très tonique, une réanimation n'est pas à envisager mais un transfert en néonatalogie pourra être envisagé dans les heures qui suivent.

Si le nouveau-né est vivant et très hypotonique et hypoventilatoire, il faudra poser une voie veineuse périphérique, à défaut un KTVO pour lui apporter des antalgiques : morphine et midazolam ; un transfert en néonatalogie devra être fait dans les heures qui suivent.

Si l'enfant décède immédiatement ou secondairement, il faudra proposer aux parents de le voir et de le prendre dans les bras.

II.1.e. L'accouchement

Madame K. est arrivée aux urgences obstétricales au terme de 38+1 SA pour rupture prématurée des membranes. En salle de naissance, le RCF n'est pas enregistré. Le travail est déclenché et dirigé. La naissance par voie basse est possible après ponction évacuatrice intracérébrale de 600 ml (prélèvement pour caryotype) par voie abdominale. Madame K. accouche d'un enfant mort-né, décédé pendant le travail.

II.1.f. Après la naissance

Le couple a pu choisir un prénom pour son enfant. Ils souhaitent le

déclarer mais refusent l'autopsie ; ils désirent voir leur enfant. Madame K. souhaite voir la psychologue et sortir rapidement de la maternité. Une hospitalisation à domicile (HAD) est donc mise en place avec la sage-femme d'HAD et l'assistante sociale.

Madame K. a pu exprimer son chagrin avec la psychologue, elle a des difficultés à dormir et pleure beaucoup ; l'entretien est cependant limité par l'accent et la barrière de la langue.

II.2. MADAME F.

Madame F., 21 ans, G1P1, a accouché le 19 septembre 2011 à 39 SA d'un enfant de sexe féminin pesant 2410 g et d'Apgar 0/0/0, présentant une encéphalocèle occipitale². Un KTVO a été posé pour accompagner cet enfant, qui est mort à une minute de vie.

II.2.a. Le déroulement de la grossesse avant l'annonce

Madame F. n'était pas suivie à la maternité du CHU avant l'annonce de l'encéphalocèle occipitale. Aucune information concernant le début de grossesse n'est enregistrée dans son dossier.

II.2.b. L'annonce d'une pathologie pendant la grossesse

Cette grossesse est marquée par la découverte à 18 SA d'une encéphalocèle occipitale extrêmement importante avec extériorisation de matériel encéphalique. Une agénésie rénale³ gauche avec hypertrophie compensatrice du rein droit a également été dépistée. Dans le dossier, il est inscrit « l'interruption médicale de grossesse a été refusée deux fois par le couple. »

2 L'encéphalocèle occipitale est une extériorisation du tissu cérébral à travers une brèche crânienne.

3 Une agénésie rénale est une absence de développement d'un rein.

II.2.c. Le déroulement de la grossesse après l'annonce

Dès l'annonce de l'encéphalocèle occipitale, madame F. est suivie par un gynécologue-obstétricien au CHU d'Amiens.

Le suivi de grossesse est très chaotique et difficile, car madame F. est « mutique, peu coopérante et ne s'est pas présentée de nombreuses fois aux rendez-vous qui lui ont été donnés, notamment aux Imageries par Résonance Magnétique (IRM), et refuse certains examens. Elle refuse un suivi plus poussé au diagnostic anténatal. Sa maman et son partenaire sont néanmoins présents aux consultations, et ont permis le recueil de quelques données », d'après le dossier médical.

Un suivi psychiatrique est proposé à cette patiente, mais sa maman pense que ce n'est pas une solution car elle ne s'y rendra pas non plus.

II.2.d. Conduite à tenir pour l'accouchement

Devant le mutisme de madame F. pendant les consultations avec le gynécologue-obstétricien, les décisions concernant l'accompagnement et la voie de l'accouchement ont été difficiles à prendre. Le gynécologue-obstétricien aurait aimé évoquer la possibilité d'endormir le bébé avant la naissance afin de rendre possible l'accouchement par les voies naturelles en évacuant l'excès de liquide du pôle céphalique par ponction, mais l'accord de la patiente n'a pas été reçu du fait de son mutisme complet.

Concernant l'enfant, l'anomalie est donc a priori létale : un accompagnement et des anti-douleurs sont prévus pour cet enfant mais pas d'assistance respiratoire.

Le Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU) pédiatrique est mis au courant des conduites à tenir, pour le cas où Madame F. n'accoucherait pas à la maternité du CHU. Il semblerait qu'elle ait dit vouloir y accoucher, mais son mutisme et ses absences répétées à ses rendez-vous ne donnent pas de certitude quant à cette décision.

II.2.e. L'accouchement

Madame F. est entrée en travail spontané à 39 SA, à la maternité du CHU. Une ponction de l'encéphalocèle est réalisée au cours du travail, qui a ramené 80 ml. Le travail est dirigé avec une patiente sous anesthésie péridurale. Après deux heures de dilatation complète et 25 minutes d'efforts expulsifs, il est décidé de réaliser un forceps de Tarnier, qui permet la naissance d'un enfant de sexe féminin et d'Apgar 0/0/0.

II.2.f. Après la naissance

Un KTVO est posé pour accompagner l'enfant, qui est mort à une minute de vie. Le couple souhaite déclarer son enfant et lui a donc donné un prénom, il souhaite également qu'une autopsie soit réalisée. La parturiente n'est pas contre un prélèvement sur le liquide d'encéphalocèle.

En suites de couches, la patiente est très triste mais ne souhaite pas rencontrer de psychologue, à la différence de son partenaire. La psychologue est tout de même passée voir madame F., sans qu'une réelle demande soit exprimée. La patiente est mise en relation avec l'assistante sociale afin de régler les modalités de prise en charge des obsèques.

II.3. MADAME S.

Madame S., 29 ans, G2P2 (un AVB en 2008, d'un enfant de sexe masculin pesant 4495 g), a accouché le 20 juillet 2011 à 36+4 SA par césarienne d'un enfant de sexe féminin pesant 5800 g et d'Apgar 7/7/9, présentant une macrosomie foetale⁴ avec anasarque foetoplacentaire⁵ et hydramnios majeur⁶.

4 La macrosomie foetale désigne un bébé dont les dimensions dépassent le 90^{ème} percentile.

5 L'anasarque est un oedème généralisé se situant sous la peau, accompagné d'un épanchement dans les cavités constituées par les séreuses.

6 L'hydramnios correspond à une quantité trop importante de liquide amniotique.

II.3.a. Le déroulement de la grossesse avant l'annonce

Le début de grossesse a été de déroulement normal, sans aucune complication, suivie par un gynécologue en ville. La patiente est de groupe sanguin A rhésus positif, et la recherche d'agglutinines irrégulières⁷ est négative.

II.3.b. L'annonce d'une pathologie pendant la grossesse

La macrosomie fœtale avec anasarque (épanchement pleural⁸ bilatéral associé à une ascite⁹ et à un œdème généralisé) et l'hydramnios majeur (phélan¹⁰ à 43 cm) sont découverts à l'échographie du troisième trimestre à 33+3 SA. L'étude morphologique est très incomplète du fait des difficultés techniques liées à l'hydramnios majeur.

La patiente n'avait pas souhaité la réalisation des marqueurs sériques de trisomie 21 en début de grossesse du fait de ses convictions personnelles. Le couple a refusé la réalisation d'une amniocentèse pour caryotype fœtal. Cependant, un prélèvement TORCH¹¹ chez la parturiente a été accepté et est revenu sans anomalie, montrant que la patiente n'est pas immunisée contre la toxoplasmose et la rubéole, mais est immunisée contre le cytomégalovirus, l'herpès simplex virus, les oreillons et le parvovirus B19. La recherche d'une hémoglobinopathie chez le couple est également autorisée.

Nous n'avons pas retrouvé de demande d'IMG dans le dossier.

II.3.c. Le déroulement de la grossesse après l'annonce

Madame S. est adressée aux gynécologues-obstétriciens du CHU

7 Les agglutinines irrégulières sont des anticorps présents dans le sang maternel, qui peuvent détruire les hématies fœtales et ainsi provoquer une anasarque.

8 L'épanchement pleural désigne la présence d'un liquide dans la cavité pleurale.

9 Une ascite est un épanchement liquidien intra-abdominal ou une accumulation de liquide dans la cavité péritonéale.

10 Le phélan est une mesure échographique permettant d'évaluer la quantité de liquide amniotique. On parle d'hydramnios lorsque le phélan est supérieur à 25 cm.

11 Prélèvement TORCH : T pour toxoplasmose, O pour oreillons, R pour rubéole, C pour cytomégalovirus, H pour herpès simplex virus.

d'Amiens après la découverte de l'anasarque fœtale. Afin de déterminer la prise en charge pédiatrique à la naissance, le couple est vu au DAN puis en consultation génético-pédiatrique. Une surveillance échographique hebdomadaire est mise en place, jusqu'à la date du déclenchement.

Le dossier n'est pas renseigné quant à un suivi psychologique de la patiente pendant la fin de grossesse.

II.3.d. Conduite à tenir pour l'accouchement

Le couple a rencontré le pédiatre néonatalogiste afin de discuter de la prise en charge de l'enfant à la naissance : ils souhaitent une prise en charge pédiatrique active.

A 36+2 SA, une échographie met en évidence une majoration des épanchements pleuraux et péritonéaux du fœtus ainsi qu'une hypoplasie pulmonaire¹².

Il est décrit une mauvaise tolérance maternelle de l'hydramnios majeur. Dans ce contexte, il est réalisé une ponction évacuatrice de liquide amniotique, ne permettant d'évacuer qu'un litre, et un caryotype est réalisé, qui n'a pas permis de retrouver d'étiologie. Un staff multidisciplinaire a donc été requis, une césarienne programmée avec réalisation d'une EXIT (Ex utero Intrapartum Treatment) procedure¹³ a été décidée.

II.3.e. L'accouchement

L'équipe pédiatrique est présente au moment de la césarienne programmée : après extraction de la tête jusqu'aux épaules, l'EXIT procedure est réalisée : le pédiatre a posé deux drains pleuraux fœtaux. L'enfant est ensuite extrait et le cordon est clampé.

12 L'hypoplasie pulmonaire est une diminution de volume du poumon.

13 L'EXIT procedure consiste, lors d'une césarienne, à maintenir la circulation foetoplacentaire le temps de libérer les voies aériennes supérieures foetales obstruées et de permettre une oxygénation foetale.

II.3.f. Après la naissance

II.3.f.A. L'enfant H.

Une réanimation fœtale avec aspiration trachéale, intubation, oxygénation et ventilation au masque est réalisée, un KTVO est posé – permettant l'évacuation de liquide d'ascite – puis l'enfant est transféré vers l'unité de réanimation néonatale.

Le PH à la naissance est 7,12 en artériel et 7,22 en veineux. L'acide lactique est quant à lui 3,5 en artériel et 2,5 en veineux. Le placenta pèse 1600 g.

H. est admise en réanimation néonatale une heure après sa naissance et après 20 minutes de réanimation, pour poursuite de la prise en charge réanimatoire d'une anasarque complète, compliquée d'une défaillance circulatoire¹⁴ et d'une détresse respiratoire. Elle y est hospitalisée 20 heures, jusqu'à son décès.

Les diagnostics qui sont énoncés tout au long de son séjour sont : une anasarque, une défaillance circulatoire, une défaillance multi viscérale¹⁵, une hypoxie réfractaire¹⁶, une hypertension artérielle pulmonaire¹⁷ (HTAP), une coagulation intravasculaire disséminée¹⁸ (CIVD) et un arrêt cardio-respiratoire. Durant son hospitalisation, une aide respiratoire par volume assisté contrôlé puis par oscillations à haute fréquence et monoxyde d'azote a été nécessaire.

L'enfant est traitée par une perfusion de bicarbonates de sodium pour corriger l'acidose, par noradrénaline pour son HTAP, par antibiotiques (claforan, clamoxyl, gentamycine et vancomycine) dans le contexte de pose de plusieurs prothèses, par un bolus de G10% pour son hypoglycémie, par perfusion d'albumine et de diurétique pour l'anurie persistante depuis la naissance (une sonde urinaire a été posée), par hypnovel et sufenta pour la sédation. Elle est

14 Une défaillance circulatoire est une incapacité pour le coeur d'assumer ses fonctions hémodynamiques essentielles.

15 Une défaillance multiviscérale est une insuffisance de fonctionnement de plusieurs organes.

16 Une hypoxie réfractaire est une diminution de la quantité d'oxygène délivrée aux tissus.

17 Une hypertension artérielle pulmonaire est une élévation anormale de la pression sanguine au niveau des artères pulmonaires.

18 Une coagulation intravasculaire disséminée est un trouble de la coagulation sanguine due à la disparition du fibrinogène circulant.

également transfusée – une transfusion de concentrés plaquettaires et deux transfusions de plasma frais congelé – dans le contexte de CIVD. Du gluconate de calcium est administré par le KTVO et H. n'est pas alimentée.

Au fil des heures, une altération de l'état général est observée malgré la prise en charge réanimatoire active. A 15 heures de vie, il est décidé de ne pas poursuivre la prise en charge, ce qui est expliqué à la famille. Les parents refusent les prélèvements cutanés et l'autopsie. L'enfant décède à 21 heures de vie en réanimation néonatale par arrêt cardio-respiratoire dans un contexte d'anasarque complète, compliquée d'une défaillance circulatoire et multi viscérale, d'une hypoxie réfractaire, d'une HTAP et d'une CIVD.

II.3.f.B. Les parents

Le père de H. est présent au moment du décès avec d'autres membres de la famille, mais madame S. ne se sent pas capable, physiquement et psychologiquement, d'aller voir sa fille. La patiente ne souhaite pas voir la psychologue. L'assistante sociale est prévenue.

La famille souhaite faire les obsèques dans son pays d'origine mais la parturiente ne pourra pas être présente du fait de sa césarienne.

III. DISCUSSION

III.1. CRITIQUE METHODOLOGIQUE

III.1.a. Des prises en charge très différentes

Comme évoqué ci-dessus, les dossiers de madame K., de madame F. et de madame S. sont très différents les uns des autres, et ont donc nécessité des prises en charge différentes.

Il y avait pour madame K., d'après le rapport de la psychologue, une barrière de l'accent et de la langue qui ne permettait pas de dialoguer dans les meilleures conditions possibles.

Madame F. étant mutique, le dialogue n'a pas été possible. La parturiente a manqué de nombreux rendez-vous, ce qui a compliqué sa prise en charge. Son conjoint et sa mère étaient cependant présents aux rendez-vous et ont pu donner quelques renseignements, mais il était quasiment impossible de recevoir l'accord de la patiente.

Le cheminement de madame S. est encore différent, car le couple était dans une démarche de prise en charge pédiatrique active à la naissance.

III.1.b. Des informations difficiles à trouver dans les dossiers

Certaines informations n'ont pas été retrouvées dans les dossiers. Nous ne savons pas s'il s'agit d'informations qui auraient dû être notées mais qui ont été oubliées ou s'il s'agit d'informations qui n'ont pas été proposées.

Nous ne savons pas si ces patientes ont eu un entretien prénatal précoce, ni si elles ont suivi des cours de préparation à la naissance.

Madame F. a refusé le suivi psychiatrique qui lui a été proposé. Nous ne savons pas si un suivi psychologique a été proposé à madame K. et madame S.

Rien de ce qui est noté dans les dossiers ne permet de savoir ce que sont devenus les corps des enfants de madame K. et de madame F. Nous n'avons pas d'information quant au devenir des enfants de madame K. et de madame F.

III.1.c. Notre choix de ne pas faire d'entretiens et un nombre de cas limité

Mon intention initiale était de faire des entretiens avec des couples ayant vécu cette situation, mais cela n'a pas été possible car une longue démarche auprès d'un comité d'éthique aurait été nécessaire. Nous avons donc choisi d'étudier les trois cas cliniques qui ont été pris en charge en 2011 au CHU d'Amiens, c'est-à-dire depuis la création de l'équipe ressource picarde de soins palliatifs pédiatriques.

Néanmoins, pour avoir des paroles de parents nous avons lu de nombreux témoignages sur des forums de deuil périnatal, que nous insérerons au fil de notre discussion.

Ce mémoire ne fait pas référence à des entretiens faits avec les différents professionnels de santé qui ont accompagné ces patientes. En effet, leur nombre est tellement élevé que j'ai estimé que ces professionnels n'ont pas passé suffisamment de temps avec ces patientes pour que leur avis soit utilisable.

Nous avons donc choisi de nous référer à la littérature et aux vécus de professionnels qui travaillent dans des maternités pionnières.

III.2. ANALYSE ET DISCUSSION AUTOUR DES TROIS CAS CLINIQUES ET DE NOS CONNAISSANCES

III.2.a. L'annonce de la pathologie...

III.2.a.A. ... Est toujours un choc pour les parents...

Le moment de l'annonce de la pathologie est toujours un choc pour les parents. Nous n'avons pas de renseignement quant à la réaction des trois couples au moment de cette annonce, mais les écrits et de nombreux témoignages montrent qu'il s'agit d'un moment difficile à vivre pour les parents.

« *Quand l'annonce de la hernie est arrivée au 5ème mois (2ème écho), ça a été un choc ! Tout s'écroulait autour de nous et autour du projet dans lequel j'avais emmené Jessica.* » (père de Gabi) Tout un monde s'écroule, le monde merveilleux de la grossesse idéale, de l'enfant idéal. « *La première fois que les doutes sont émis sur l'avenir de ce petit bébé que l'on porte en soi, la terre commence à s'ouvrir sous nos pieds, puis le diagnostic s'affine, se peaufine, se confirme et le sol se dérobe entièrement sous nos pieds, le ciel nous tombe même sur la tête...* » (mère de Rosa).

En effet, dans notre société la grossesse est perçue comme un événement heureux, épanouissant, pendant lequel la future mère se doit d'être épanouie et comblée. Cette annonce est donc une rupture brutale de cette image, alors que le couple ne s'y attend pas : « *Ça a été absolument terrible d'apprendre cela, d'une violence extrême, j'ai eu mal au plus profond de mon être pendant des jours. Et j'ai mis du temps à réaliser, à accepter.* » (mère d'Adèle)

Les informations doivent être données avec tact et au moment opportun. Ainsi, il semble préférable d'attendre que la succession d'émotions chez les parents au moment de l'annonce – le choc, le refus, la dépression, la colère, la culpabilité – fasse place à une réorganisation. Ils seront alors aptes à écouter les professionnels de santé et à prendre une décision en collaboration avec l'équipe soignante. [17]

C'est au moment de l'annonce de l'atteinte létale que la mère prend pleinement conscience du bébé vivant qu'elle porte en elle et dont elle perçoit les mouvements actifs. Dans cette antinomie cruelle, c'est au moment où sa mort est évoquée qu'elle pourra prendre le plus conscience de sa vie. « *Je l'avais sentie bouger au creux de moi, et elle m'avait révélé des sentiments intenses de tendresse, une volonté farouche de protection, un amour viscéral que je ne me connaissais pas...* » (mère de Gabi). [1] [10]

III.2.a.B. ... Et entraîne différentes réactions

Selon les couples, la réaction face à cette nouvelle pourra être très différente.

Certains couples préféreront l'IMG en espérant « en finir » plus vite avec cette souffrance : « *Pour moi la décision était simple, l'arrêt de grossesse, un sparadrap que l'on arrache, une douleur immédiate mais que l'on pourra combler plus rapidement...* » (père de Gabi).

D'autres couples seront en recherche d'une alternative, mais ne la trouveront pas forcément si les professionnels ne leur proposent pas d'autre solution : « *Il ne voyait pas du tout l'intérêt de poursuivre une grossesse " pour rien ". Nous ne parlions pas le même langage. [...] Il y a trois ans, aucun médecin ne nous a parlé de soins palliatifs... Et ils ne nous ont même pas écouté quand moi j'en parlais.* » (mère de Tom).

D'autres parents souhaiteront poursuivre la grossesse jusqu'à la naissance : « *Pour nous, mettre au monde notre enfant, le voir et le serrer vivant ne serait-ce qu'une minute, croiser son regard pour qu'il nous reconnaisse, est notre vœu le plus cher. Pourquoi hâter la mort tant que la vie et la joie sont là ? La douleur après n'en serait pas moindre, de toute façon cela va être terrible, car nous aurons perdu un enfant.* » (mère d'Adèle).

D'autres encore seront perdus, et se poseront de nombreuses questions par rapport à la décision à prendre. « *Ce choix est-il réellement le bon ? N'est ce pas s'attacher encore plus pour souffrir plus au moment de l'accouchement ? Le résultat est le même alors pourquoi attendre ?* » (père de Gabi)

Quel que soit le choix final, il sera difficile à vivre pour les parents. Après une IMG, les parents rentrent chez eux et le travail de l'équipe médicale s'arrête ; une psychologue peut prendre en charge ces couples s'ils le souhaitent. Après le choix de poursuivre la grossesse, l'équipe médicale va prendre en charge cette patiente jusqu'à l'accouchement, et elle ne doit pas oublier que ce choix reste douloureux pour les parents : « *Qu'il est difficile de la sentir bouger,*

de penser à la suite de la grossesse sachant qu'elle n'aura que si peu de temps ! Nous l'aimons déjà tendrement et nous souffrons énormément de son état de santé si grave [...] Nous savons que le chemin va être très difficile. » (mère de Rose)

Les parents vont souvent se sentir coupables, et ressentir une grande injustice, ainsi qu'un échec d'avoir un enfant en mauvaise santé. « *Je me sens anéantie, coupable de qqch, j'en veux au monde entier... Je n'y comprends plus rien... »* (mère d'Ulysse).

III.2.b. Poursuivre la grossesse

III.2.b.A. Un choix parental

La réalisation d'une IMG est admise de tous et considérée comme un « moindre mal » depuis 1975 avec la promulgation de la loi Veil. « *Me préparer à l'IMG me semblait une évidence, bien qu'absolument effrayant. »* (mère d'Adèle) Envisager une prise en charge palliative à la naissance au lieu d'une IMG reste un choix parental dans des situations rares, et n'est pas toujours un choix évident : « *Décider d'aller jusqu'au bout de la grossesse n'a pas été immédiat car je ne m'en sentais pas la force au début. »* (mère d'Adèle) Dans le cadre d'une pathologie létale, l'IMG peut donc sembler une évidence : à quoi bon poursuivre la grossesse « pour rien » ? Pourquoi continuer à vivre la grossesse et s'attacher à l'enfant alors qu'on sait qu'il va mourir ? Mais cette proposition peut également sembler inconcevable, violente ou même absurde : pourquoi « tuer » un enfant qui va mourir ? Pourquoi ne pas profiter de la grossesse puisqu'il ne sera plus possible d'en profiter après la naissance ?

Dans les deux cas, de nombreuses questions peuvent se poser : mettre fin précocement à la grossesse permet-il de diminuer la souffrance de l'être qui serait né ? De diminuer la souffrance de ses parents, de sa fratrie ? Vivre la grossesse permet-il de gagner du temps ? Faut-il mieux que cet enfant n'ait jamais vécu ? Ou qu'il ait vécu, même peu de temps ? En quoi une vie « vaut-elle » mieux d'être vécue qu'une autre ? Une vie de quelques instants a-t-

elle moins de valeur qu'une autre vie ? Toutes ces questions n'ont pas de réponse exhaustive, les réponses sont propres à chacun, en fonction de son vécu, de son histoire, de ses croyances, de sa culture et des évènements.

Les choix des parents que nous avons suivis au CHU d'Amiens ont tous la même finalité mais ils sont tous différents.

Madame K. a souhaité poursuivre la grossesse jusqu'à l'accouchement sans pour autant faire d' « acharnement thérapeutique » à la naissance. D'après le dossier, la décision était sans équivoque, les parents étaient sûrs de leur choix, ils n'ont pas demandé d'IMG.

Madame S. a souhaité une prise en charge pédiatrique active de son enfant à la naissance. Les parents de H. espéraient donc que leur enfant pourrait survivre à sa pathologie. Ils espéraient ne pas avoir besoin d'une prise en charge palliative immédiate à la naissance.

Dans le dossier de madame F., il est dit qu'elle a « refusé » l'IMG, mais il semblerait qu'elle ne se soit pas prononcée quant à la prise en charge pédiatrique. L'utilisation du terme « refusé » nous laisse supposer qu'aucune demande n'a été faite de la part du couple mais qu'elle a été proposée par l'équipe soignante.

En référence à l'article L2212-1 du CSP, il apparaît clairement que c'est la femme enceinte qui demande l'IMG. Nous nous étonnons de l'utilisation du terme « refusé », qui pourrait d'un point de vue juridique mettre l'équipe dans une situation délicate. Néanmoins, tout usager du système de santé a droit, d'après l'article 1111-2 du CSP, à être informé des différents traitements ou actions de prévention qui peuvent lui être proposés. L'état de santé concerne ici le fœtus, mais la mère est alors son représentant légal. Avant de faire un choix, elle doit donc connaître les différentes prises en charge possibles. Le médecin doit les lui exposer et l'IMG peut alors être citée.

Les soins palliatifs permettent d'accompagner l'enfant dans un contexte tragique, afin de tisser avec lui un lien physique et charnel avant de lui dire au revoir : comment faire le deuil si l'on n'a pas dit bonjour et au revoir ? Ce

deuil est d'autant plus compliqué pour le père et la fratrie, qui n'ont pas « senti » le bébé bouger pendant la grossesse. A ceux qui se demandent s'il peut y avoir un projet de vie chez un enfant qui va probablement mourir en périnatalité, nous répondrons que c'est l'intensité que l'on donne au temps qui est importante, ce n'est pas le chronomètre. Ainsi, c'est un vrai projet de vie qui se met en place autour de ces enfants, une vie courte certes, mais avec un début et une fin. (4ème journée de périnatalité, de Broca A.)

Lors d'une pathologie létale, que le choix des parents soit l'IMG ou les soins palliatifs, l'enfant meurt, mais chaque choix et la suite qu'il engendrera sont différents. Cette différence peut être importante pour les parents qui aborderont la grossesse sous une autre dimension.

III.2.b.B. Les raisons de ce choix

Les raisons qui poussent un couple à refuser une IMG sont diverses.

Il peut s'agir de raisons personnelles liées à des antécédents obstétricaux lourds, tels que l'assistance médicale à la procréation, des fausses couches à répétition... Elles peuvent aussi être liées à l'âge maternel, à un terme avancé, à une grossesse gémellaire... Ce peut être également une volonté de « tenter le tout pour le tout » (par exemple si une intervention chirurgicale est éventuellement envisageable). Enfin, ce peut être lié à une prise de position contre l'avortement, ou encore à la croyance du principe d'unicité du fœtus (le fœtus est unique et irremplaçable).

Il peut s'agir de raisons religieuses ou philosophiques, qui dictent un respect absolu de la vie, ou d'une volonté d'accueillir l'enfant quel que soit son état de santé.

Il peut s'agir d'espoir d'une erreur diagnostique, d'incompréhension quant à la sévérité de la pathologie, voire de déni.

Enfin, il peut s'agir d'un conflit psychique, avec une incapacité à choisir entre les soins palliatifs ou l'IMG. [30]

Revenons à nos cas amiénois. Madame K. n'a pas choisi l'IMG par conviction religieuse.

Madame F., qui a « refusé » l'IMG mais sans faire de demande particulière, sans poser de question concernant la prise en charge de son enfant à la naissance était-elle dans une situation d'incompréhension, de déni ? Son mutisme était-il le reflet d'un combat psychique ? C'est une possibilité qui nous semble crédible.

Aucune demande d'IMG ne figure dans le dossier médical de madame S. Une IMG était-elle envisageable ou le couple a-t-il voulu « tenter le tout pour le tout » ?

Les raisons de ce choix sont-elles importantes ? Peut-être, si cela peut aider l'équipe médicale à mieux comprendre la démarche du couple et à le soutenir dans ce choix. Mais si ces raisons peuvent entraîner des jugements, ne faut-il pas mieux qu'elles ne soient pas connues ? Car quelle que soit la raison du refus d'IMG, le corps médical et tous les professionnels de santé doivent respecter ce choix, et ne pas juger le couple dans sa décision. Celle-ci fait partie de son histoire, de son cheminement, lui permettra de rencontrer son enfant, de lui donner un prénom et de le faire entrer dans la filiation.

III.2.c. Le suivi de grossesse

Après l'annonce, il est important de continuer le suivi de ces grossesses. Sur le plan obstétrical, il faudra savoir quel mode d'accouchement est possible et veiller au futur obstétrical de la patiente. D'un point de vue pédiatrique, il faudra expliquer aux parents les conséquences de la pathologie de l'enfant et les différentes prises en charge possibles à la naissance. Enfin, un soutien psychologique peut être nécessaire pour les parents.

III.2.c.A. Un suivi assuré par un gynécologue-obstétricien

Les compétences de la sage-femme s'arrêtent dès lors que la

grossesse est considérée comme « pathologique ». C'est pourquoi les patientes qui sont dans une démarche de soins palliatifs à la naissance sont confiées à des gynécologues-obstétriciens. Dans de rares cas où la pathologie ne nécessite pas de soins particuliers, ceux-ci peuvent éventuellement faire de nouveau appel à une sage-femme.

En ce qui concerne nos cas amiénois, nous savons que madame K. était suivie en début de grossesse par une sage-femme au CHU, que madame F. était suivie par un gynécologue en ville, mais nous n'avons aucune information dans le dossier de madame S. à ce sujet. Dès l'annonce du diagnostic (qui a eu lieu respectivement à 32+4, 18 et 33+3 SA pour chacune d'elles) ces trois parturientes ont été adressées aux gynécologues-obstétriciens du CHU. Le lien a donc été rompu avec le professionnel de santé qui suivait initialement leur grossesse. Il nous semble intéressant de mieux faire connaître l'existence des soins palliatifs à tous les professionnels concernés. Cela leur permettrait de se mettre en relation avec les équipes de soins palliatifs. Un cheminement clinique pourrait ainsi être mis en place, sans qu'il y ait de rupture entre la patiente et le référent qu'elle connaît bien.

III.2.c.B. Des contrôles échographiques fréquents

Dès lors qu'une anomalie est décelée, la patiente concernée est amenée à avoir de fréquents contrôles échographiques. Ils permettront d'affiner le diagnostic, de suivre l'évolution de l'enfant et de décider quelle prise en charge mettre en place. Nous avons vu dans la première partie que pour les parents, les échographies sont des moments très importants. Ainsi, deux pères nous disent : « *Voir les images des échos, entendre les battements de cœur... Des moments inoubliables !!!* » (père de Gabi) et « *Nous avons de très nombreux clichés des longues échographies qui se sont enchaînées depuis un mois et demi. Sur l'une, avant que tout ne se dérègle, nous voyons les mains de Mael ! Sur une autre, c'est le profil de son visage de poupon qui apparaît. Je suis en train d'en faire un relevé pour illustrer un faire-part.* » (père de Mael)

Les patientes du CHU concernées par cette étude ont eu plus que les échographies recommandées pendant le suivi de grossesse (à 12, 22 et 32 SA). Les échographies ont été réalisées par des gynécologues-obstétriciens afin de suivre l'évolution des fœtus, car il n'est pas du ressort de la sage-femme d'assurer un tel suivi. Il n'a pas été possible de savoir si ces échographies ont aussi été un temps de découverte de l'enfant, ou s'il s'agissait exclusivement d'une surveillance des malformations du fœtus.

III.2.c.C. Un temps de rencontre avec les pédiatres

Dès lors qu'un enfant nécessitera une prise en charge pédiatrique à la naissance, dans le cadre d'une prématurité ou d'un retard de croissance intra-utérin par exemple, les parents sont amenés à rencontrer le pédiatre pendant la grossesse. Il leur explique les modalités de prise en charge, les risques encourus, etc. De même dans le cadre d'une prise en charge palliative, les couples sont amenés à rencontrer le pédiatre en cours de grossesse.

Chacune des patientes suivies au CHU a pu rencontrer le pédiatre. Madame S. a également rencontré un généticien. Elles ont ainsi pu discuter de la pathologie et des modalités de prise en charge de leur enfant, ainsi que de la voie d'accouchement, en collaboration avec le gynécologue-obstétricien. Des conduites à tenir ont été mises en place pour la naissance des trois enfants. Rappelons que chaque cas est différent.

Madame S. souhaitait une prise en charge pédiatrique active, ce qui suppose ne pas laisser l'enfant avec elle à la naissance.

L'enfant de madame K. savait que son enfant subirait une évacuation de LCR, ce qui laisse supposer une mort rapide après la naissance. Une admission en néonatalogie a néanmoins été envisagée, dans le cas où l'enfant vivrait quelques heures. La possibilité de le prendre dans les bras s'il mourait a également été envisagée.

Madame F. savait que son enfant subirait une évacuation de l'excès

de liquide du pôle céphalique, ce qui laisse également supposer une mort très rapide après la naissance. Les temps de rencontre avec madame F. ont été difficiles du fait de son mutisme.

III.2.c.D. Un suivi psychologique ?

Rappelons tout d'abord que l'accompagnement des parents est pluri disciplinairement l'affaire de tous. L'accueil, l'écoute, la qualité du dialogue, l'attention, s'ils sont apportés par chacun dans l'exercice de son métier, permettent au couple de se sentir accompagné.

Un entretien psychologique au cours duquel les parents pourront parler et être écoutés sera systématiquement proposé. Chaque parent dispose de la possibilité de rencontrer le psychologue individuellement et/ou en couple. Cet entretien est complémentaire de l'accompagnement de toute l'équipe. [1]

Il n'y a aucune trace de proposition de suivi psychologique en cours de grossesse dans les dossiers de madame K., madame F. et madame S. Nous savons seulement qu'un suivi psychiatrique a été proposé à madame F. mais refusé par sa mère.

En revanche, nous savons que madame K. a demandé à rencontrer la psychologue en suites de couches et que cet entretien a eu lieu. Bien que madame F. ne souhaitait pas rencontrer la psychologue, un entretien a eu lieu. Madame S., elle, ne souhaitait pas rencontrer la psychologue et n'a pas eu d'entretien.

III.2.c.E. L'entretien prénatal précoce

Pour madame K., madame F. et madame S., il n'a pas été possible de déterminer si l'entretien prénatal précoce leur a été proposé.

Pour deux d'entre elles, l'annonce de la pathologie a eu lieu à l'échographie du troisième trimestre, il était donc trop tard pour leur proposer cet entretien dans le contexte de poursuite de la grossesse malgré une IMG envisageable.

La troisième parturiente, madame F., a été prévenue de l'état de santé de son enfant à 18 SA. L'entretien prénatal précoce aurait pu lui être proposé, peut-être d'ailleurs cela a-t-il été fait. Cette patiente a été mutique tout au long de sa grossesse. Si cet entretien en « huit-clos » avait été possible, cela l'aurait peut-être aidée à sortir de son mutisme. Elle aurait ainsi créé un lien avec une sage-femme, qui aurait pu continuer à la suivre, ce qui aurait peut-être facilité la poursuite de la prise en charge.

III.2.c.F. La préparation à la naissance

Aucune information concernant la préparation à l'accouchement n'est renseignée dans les trois dossiers. Ces femmes ont-elles eu la possibilité de préparer la naissance de leur enfant ?

La préparation à la naissance a ici d'autant plus de sens que ces couples ne profiteront pas longtemps de leur enfant à la naissance. Cette préparation a d'autant plus de sens qu'elle peut être une opportunité de vivre la grossesse pleinement. L'haptonomie peut alors être un moyen d'établir un contact entre les parents – surtout le père, car la mère sent son enfant bouger – et l'enfant. Le père de Mael nous dit « *Cette distance créée par l'absence de contact physique m'a paru immense ! Nous sommes tout de même allés aux trois premières séances d'haptonomie. "Apprivoiser le ballon..." Pas évident ! Et en même temps, pouvoir mettre mes mains autour du ventre de ma compagne, comme pour prendre soin de Mael, le prendre dans mes mains, le protéger... Apporter mon "enveloppe", en plus de toutes celles mises en place par ma compagne. [...] Je me suis rendu compte que mon échange avec Mael, je l'avais... »*

III.2.d. En salle de naissance

III.2.d.A. L'accouchement

Ces femmes, comme toute femme enceinte, doivent accoucher. Si un

projet de naissance a été fait, il est bien expliqué dans le dossier médical et il peut être mis à disposition des équipes par avance (dans une enveloppe sur le tableau de garde par exemple) afin de ne pas les mettre en difficulté. Le mode d'accouchement de la parturiente, ainsi que l'anesthésie souhaitée ou non, sont donc connus de l'équipe.

Madame S. a accouché par césarienne itérative et était donc sous rachi-anesthésie. L'anesthésie utilisée pour l'accouchement de madame K. n'est pas renseignée dans le dossier. Il s'agissait d'un déclenchement (pour rupture prématurée des membranes) donc nous pouvons supposer qu'elle était sous anesthésie péridurale, comme madame F., qui est entrée en travail spontanément.

III.2.d.B. L'enfant à la naissance

Nous avons vu précédemment que l'enfant peut vivre quelques instants, quelques heures voire quelques jours, mais qu'il peut aussi mourir in utero. C'est pourquoi c'est avant la naissance que toutes les possibilités ont dû être envisagées avec les parents. Le projet de naissance trouve toute sa place ici, pour que l'équipe de garde connaisse les souhaits des parents. Il faut néanmoins savoir que les parents peuvent changer d'avis à tout moment et que l'équipe doit pouvoir s'adapter à leurs envies et leurs besoins.

Quelle que soit la durée de vie de l'enfant, il faudra tout mettre en œuvre pour le soulager, pour qu'il ne souffre pas. Les soins palliatifs peuvent passer par des prises en charge différentes, comme nous l'avons vu dans la première partie. Le fait de parler de cet enfant avec respect, de débiter les soins dans la pièce où se trouvent les parents (l'enfant ne vivra peut-être que quelques instants et la maman ne peut se mobiliser), pourra aider les parents à trouver leur place et leur rôle dans l'accompagnement de leur enfant.

Dans le cas des prises en charge du CHU, l'enfant de madame K. est mort-né tandis que l'enfant de madame F. est mort à une minute de vie, après qu'on lui a posé un KTVO pour le soulager. L'enfant de madame S. est mort en

réanimation pédiatrique à 21 heures de vie, après une prise en charge pédiatrique active puis une prise en charge palliative à partir de la 15^{ème} heure de vie.

Le pédiatre a été appelé à chaque fois.

Un des couples a souhaité organiser des funérailles dans son pays d'origine, l'information n'est pas notée dans le dossier des deux autres parturientes. L'autopsie a été refusée par madame K. et madame S., et acceptée par madame F.

III.3. LES CRAINTES DES PROFESSIONNELS

III.3.a. L'approche de la médecine palliative

L'approche de la médecine palliative n'est jamais facile, car si elle permet de soulager des hommes, des femmes et des enfants, elle est souvent signe de mort imminente. La charge émotionnelle particulière de ces situations est indiscutable, surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant ou d'un nouveau-né. La pensée d'un être qui naît pour mourir semble injuste, trop douloureuse. Pourquoi poursuivre cette grossesse alors que l'enfant va mourir ? Si cela nous semble incompréhensible, si nous n'arrivons pas à y donner du sens, cette approche palliative est inaccessible. Le pédiatre, la sage-femme, l'obstétricien, la puéricultrice, ... doivent trouver du sens aux soins qu'ils prodiguent.

Cette approche est d'autant plus difficile que même pour les parents, les grands-parents et la fratrie, cette démarche est complexe. Ils doivent eux aussi trouver du sens à ce qu'ils vivent et partagent avec cet enfant.

III.3.b. Un avis pris pour autrui

L'enfant ne peut donner son avis : ce sont d'autres, ses parents et les professionnels de la santé, qui prennent des décisions à sa place : l'enfant ne peut dire, ce sont d'autres qui s'expriment pour lui. Les professionnels de santé

doivent anticiper ce qui peut être le moindre mal à défaut du mieux. Cette grande responsabilité peut amener des craintes chez les professionnels : fais-je bien ? Est-ce la bonne solution, la meilleure solution ?

« Une clé possible pourrait être de tenter de penser l'autre comme un autre soi-même dans toute son altérité mais tout autant être en présence de son étrangeté, de l'inquiétante inaccessibilité de son être [...] Mais soigner n'est pas seulement prétendre à philosopher. » [1]

Tous ces doutes rendent difficile l'émergence d'un projet de soin, d'un projet de vie. C'est pour cela qu'il faut être à l'écoute des parents et avancer pas à pas avec eux dans la rédaction du projet de naissance.

III.4. LES EQUIPES RESSOURCES REGIONALES DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Ces demandes croissantes de poursuite de grossesse lors d'une pathologie létale ont désarçonné de nombreuses équipes. Ainsi, pour aider les maternités à accueillir ces couples et ces enfants, le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 a instauré la mise en place dans chaque région, grâce à son 4^{ème} volet, d'une Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), qui a de nombreuses missions.

Il s'agit d'une équipe mobile qui exerce une activité régionale inter-hospitalière et ville-hôpital. Elle exerce un rôle d'expert en matière de soins palliatifs pédiatriques, de conseil et soutien auprès des équipes soignantes, et elle participe à la diffusion de la démarche palliative tant au sein des établissements qu'auprès des professionnels libéraux. Elle ne fait pas de soins mais elle met en place une équipe, elle trouve les professionnels compétents pour suivre l'enfant.

Cette équipe ressource a été mise en place en Picardie en janvier 2011, et le médecin coordinateur est le Docteur Alain de Broca, neuropédiatre au CHU d'Amiens. Elle est intervenue auprès des trois patientes du CHU citées

dans ce mémoire, après avoir été sollicitée par l'équipe obstétricale, et a aidé à la mise en place des conduites à tenir pour la naissance de ces enfants. Elle intervient au niveau régional.

III.5. LA PLACE DE LA SAGE-FEMME

Au vu du suivi très médicalisé de ces grossesses – suivi prénatal par un médecin, échographies par un médecin, DAN entre médecins, prise en charge à la naissance par un médecin... – nous pouvons nous demander quelle peut bien être la place de la sage-femme dans le déroulement d'une telle grossesse. Pour cela, nous avons eu un entretien téléphonique avec F. Charlot, sage-femme à l'ERRSPP de Rennes.

Au CHU de Rennes, l'accompagnement des couples qui ont refusé l'IMG et dont le pronostic foetal est supposé létal se fait depuis environ quatre à cinq ans. Dès qu'une anomalie létale est dépistée, cet accompagnement est proposé de façon systématique. Une sage-femme travaille au DAN et fait les entretiens pré- et post-IMG. Pour les grossesses particulières, le suivi médical se fait par le médecin mais la patiente bénéficie tout de même de rencontres avec la sage-femme, que nous appellerons par la suite sage-femme référente.

Ainsi, la sage-femme référente peut être le pivot entre tous les intervenants, l'interlocuteur privilégié de cette patiente. Elle aide la parturiente à prendre ses rendez-vous avec le gynécologue, ses rendez-vous d'échographie, ses rendez-vous avec le psychologue.... Elle l'aide aussi à trouver le professionnel de santé adapté et donne écho à ses demandes, comme par exemple de rencontrer à nouveau le pédiatre ou de faire une autre échographie pour mieux comprendre. Elle peut discuter avec la parturiente de toutes les questions pratiques, telles que l'achat d'une peluche et de vêtements, le déroulement des obsèques et le choix du cercueil, ou leur proposer de rédiger le faire-part de naissance à l'avance par exemple ; elle doit penser pour les parents à toutes les situations possibles. Elle

peut faire une préparation à la naissance adaptée (telle que de l'haptonomie ou de la sophrologie).

La sage-femme référente peut renseigner, conseiller et rassurer les gynécologues ou les sages-femmes libéraux, qui peuvent être désemparés devant une telle situation. Elle peut finalement faire le lien avec l'équipe de salle de naissance, ce qui est d'autant plus facile si elle travaille dans le même lieu, en mettant à disposition de tous une enveloppe contenant le projet de naissance de ce couple, qui aura été fait au fil du temps, des entretiens avec le gynécologue, le pédiatre, la sage-femme et tous les autres professionnels de santé.

Les parents demandent à l'équipe médicale d'être disponible. La multitude des intervenants leur donne l'impression d'être perdus, seuls, « baladés ». Ainsi, le suivi central avec une sage-femme référente leur permet d'être en présence d'une personne qui les accompagne, qui les connaît et qu'ils connaissent.

III.6. PROPOSITIONS DE PRISE EN CHARGE

D'après les dossiers étudiés, les témoignages lus et les données des maternités pionnières, nous pouvons proposer quelques idées de prise en charge pour ces grossesses particulières.

Dans le cas où l'annonce a été faite au moment de la première échographie, l'entretien prénatal précoce peut être proposé aux parturientes qui souhaitent poursuivre leur grossesse malgré une pathologie grave voire létale de leur enfant. Il s'agit d'un entretien qui a lieu pendant le quatrième mois de grossesse. Il doit être proposé à toute femme enceinte et est remboursé à 100% par la Sécurité Sociale, qui le considère comme la première séance de préparation à la naissance.

Les échographies sont importantes pour surveiller l'évolution de l'enfant. En plus d'être un outil de surveillance, elles peuvent être vécues comme

un temps de découverte et de rencontre : il peut être important de prendre le temps de visionner et de prendre des photos de ce qui est sans anomalie chez l'enfant.

Une préparation à la naissance, particulièrement l'haptonomie, peut aider ces parents à établir un contact avec leur enfant, surtout si celui-ci ne bouge pas beaucoup. Cela permet un contact avec le père, qui peut se sentir à l'écart et ne pas avoir l'impression de vivre la grossesse.

La rédaction d'un projet de naissance avec le couple, pas à pas, au fil des différents entretiens, peut être une aide précieuse pour la prise en charge des parents et de leur enfant en salle de naissance.

Un suivi psychologique doit être proposé aux parents pendant la grossesse. Ils peuvent accepter ou refuser ce suivi, aller en couple ou de façon individuelle aux entretiens.

La sage-femme qui prend le rôle de sage-femme référente peut devenir le pivot et la coordinatrice entre l'anténatal et le postnatal, entre le gynécologue-obstétricien et le pédiatre.

Enfin, il est important de parler de l'existence d'associations de deuil périnatal. Si le couple le désire, il pourra se mettre en relation avec une de ces associations, SPAMA ou étoile de mère par exemple, et partager avec des personnes ayant vécu des situations similaires.

CONCLUSION

Ainsi, malgré les appréhensions et les craintes des équipes professionnelles, qui semblent s'estomper avec le temps et l'« habitude », le suivi de ces grossesses particulières et l'accueil de ces enfants fragiles est possible. La sage-femme peut avoir une place importante dans le suivi de ces grossesses, en étant un pivot entre le gynécologue-obstétricien et le pédiatre, en ayant un rôle de pivot et de coordination entre l'anténatal et le postnatal, entre les différents professionnels de santé. Il n'existe pas réellement de spécialisation de la sage-femme dans les soins palliatifs, car à notre connaissance une seule sage-femme a obtenu en France le Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs.

Une pathologie découverte pendant la grossesse laisse du temps aux équipes et aux parents pour se préparer à cette naissance, l'organiser, mettre en place un « projet de naissance ». Celui-ci permet la connaissance du dossier par les équipes et les prépare à savoir que faire quand la patiente accouchera, voire à prévoir le jour de l'accouchement. N'oublions pas cependant qu'il y aura toujours des situations d'urgence, notamment pour ces « trop-petits », non viables ou à la limite de la viabilité. Dans ces cas-là, bien souvent, leur mort a lieu loin de tout et de tous, car on les cache aux parents dans le souci de les protéger. Depuis quelques années, de nombreuses maternités mettent en place des soins palliatifs pour ces « trop-petits » et les retours que nous avons montrés que beaucoup de parents s'approprient très vite les propositions qui leur sont faites.

Cette proposition de soins palliatifs devrait être suggérée de façon prudente et délicate chaque fois qu'une pathologie létale est diagnostiquée, afin de donner une information complète, transparente et de laisser un véritable choix aux parents sur les possibilités d'issue de la grossesse.

GLOSSAIRE

AVB	Accouchement Voie Basse
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIVD	Coagulation IntraVasculaire Disséminée
CPDPN	Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal
CSP	Code de la Santé Publique
DAN	Diagnostic AntéNatal
ERRSPP	Equipe Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques
EXIT	EX utero Intrapartum Treatment
FNPN	Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes
GnPn	Gestité Parité
HAD	Hospitalisation A Domicile
HTAP	HyperTension Artérielle Pulmonaire
IMG	Interruption Médicale de Grossesse
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
KTVO	Cathéter (KT) Veineux Ombilical
LCR	Liquide Céphalo-Rachidien
RCF	Rythme Cardiaque Foetal
SA	Semaines d'Aménorrhée
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SPAMA	Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

BIBLIOGRAPHIE/WEBOGRAPHIE

Références bibliographiques :

[1] Bétrémieux P.

Soins palliatifs chez le nouveau-né.

Editions Springer, Paris, 2011, 301 pages.

[2] SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Disponible sur :

<http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement> (consulté le 12/09/2012)

[3] SPAMA. Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité. Disponible sur :

<http://spama.asso.fr> (consulté du 12/10/2010 au 27/02/2012)

[4] Ricot J.

Philosophie et fin de vie.

Editions ENSP, 2003, 11-32.

[5] SFAP. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Disponible sur :

<http://www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs> (consulté le 12/09/2011)

[6] Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Disponible sur

:

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf (consulté le 30/11/2011)

[7] Fondation Jérôme Lejeune

Manuel bioéthique des jeunes

2006, 20-27.

[8] Code de la Santé Publique. Article L2213-1 de la loi du 4 juillet 2001.

Disponible sur :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=EA1DDF4ECC4543851644BD58D10C202B.tpdjo10v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687545&dateTexte=20120215&categorieLien=id#LEGIARTI000006687545 (consulté le 20/10/2011)

[9] Lavieuville M., Parent P., Dobrzynski M., Bétrémieux P., Hubert P., de Mézerac I., et al.

Les soins palliatifs en pédiatrie

Revue ASP Liaisons N° 42, Décembre 2010, 49 pages.

[10] Mirlesse V.

Interruption de grossesse pour pathologie foetale

Editions Médecine-Sciences Flammarion, Paris, 2002, 94-110.

[11] Agence de la biomédecine. Le rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine. Disponible sur :

<http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/donnees/ldtf-proc.htm>

(consulté le 22/11/2011)

[12] Voillet H.

Le refus d'interruption médicale de grossesse

Mémoire de fin d'études de sage-femme, Nantes, 2010, 70 pages.

[13] Bétrémieux P.

Soins palliatifs en salle de naissance

Présentation faite à Chantilly le 9 octobre 2009

[14] Binachon A., Gasnier L. Pacraud S.

Poursuite de la grossesse en cas de pathologie foetale létale

Staff d'éthique, école de sages-femmes de Nantes, mars 2010.

Ouvrages :

Bétrémieux P.

Soins palliatifs chez le nouveau-né.

Editions Springer, Paris, 2011, 301 pages.

Biot C., Guinand F., Hortale F.

Mourir vivant

Editions de l'Atelier/Editions Ouvrières, Paris, 1996, 158 pages.

De Mézerac I.

Un enfant pour l'éternité

Editions du Rocher, Monaco, 2004, 84 pages.

Juilland A.D.

Deux petits pas sur le sable mouillé,

Editions les Arènes, Mayenne, 2011, 228 pages.

Mallet D., Lucot JP., Puech F., Mattei JF.

Réflexions autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche de soins palliatifs en maternité.

Editions du Rocher, Monaco, 2004, 23 pages.

Mirlesse V.

Interruption de grossesse pour pathologie foetale

Editions Médecine-Sciences Flammarion, Paris, 2002, 94-110.

Périodiques :

De Mézerac I.

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.

La Revue Sage-Femme, éditions Elsevier Masson, Décembre 2009, 334-339.

La lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

Mai 2011 – Numéro 73

Lavieuville M., Parent P., Dobrzynski M., Bétremieux P., Hubert P., de Mézerac I., et al.

Les soins palliatifs en pédiatrie

Revue ASP Liaisons N° 42, Décembre 2010, 49 pages.

Thévenot J.

Attitude médicale en cas de découverte anténatale d'une pathologie foetale létale ?

La Revue Sage-Femme, éditions Elsevier Masson, Décembre 2009, 340-341.

Mémoires :

Voillet H.

Le refus d'interruption médicale de grossesse

Mémoire de fin d'études de sage-femme, Nantes, 2010, 70 pages.

Delescluse M.

Poursuite de la grossesse malgré un diagnostic anténatal de pathologie létale : réflexion à partir de 5 cas clinique et de l'expérience de 12 professionnels de la maternité de Pellegrin.

Mémoire de fin d'études de sage-femme, école Victor Segalen, Bordeaux, 2008, 89 pages.

Clouqueur E.

Mise au point d'un protocole d'anticipation de soins palliatifs néonataux

DIU de médecine foetale, Lille, 2008-2009.

Cheminevements cliniques de maternités pionnières :

Soins palliatifs néonataux, livret destiné aux soignants

Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille.

Protocole de soins palliatifs néonataux en salle d'accouchement, post-partum et néonatalogie

Hôpital Sainte Justine, Canada, 2006.

Communication de conférence :

Bétrémieux P.

Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ?

Médecine palliative, éditions Elsevier Masson, 2008, 191-194.

Botto C.

Place du pédiatre dans les soins palliatifs en maternité

Présentation faite aux entretiens de Bichat, septembre 2008, 32-33.

De Broca A.

Mourir en périnatalité : deuil compliqué ? Question éthique ?

4^{ème} journée du réseau périnatal de Picardie, Guise, juin 2011.

De Galembert D.

Cet enfant à n'être...

Présentation faite aux entretiens de Bichat, septembre 2008, 34-38.

De Mézerac I.

Pour l'introduction des soins palliatifs en maternité. Le point de vue des parents.

Présentation faite aux entretiens de Bichat, septembre 2008, 19-24.

Dumoulin M.

Spécificité du processus de deuil après décès périnatal

4^{ème} journée du réseau périnatal de Picardie, Guise, juin 2011.

Houziaux O.

Accompagnement au décès post-natal en salle de naissance

Présentation faite aux entretiens de Bichat, septembre 2008, 25-31.

Perrotte A., Chopin N.

Accompagnement psychologique d'une famille à la suite d'une interruption médicale de grossesse

4^{ème} journée du réseau périnatal de Picardie, Guise, juin 2011.

Textes législatifs :

Articles L1110-9 et L1110-10 du Code de la Santé publique (loi Kouchner),

Articles L1111-4, L1111-5, L1111-13, R4127-37 et R4127-38 du CSP (loi Léonetti),

Loi du 29 juillet 1994,

Article L2213-1 du CSP (loi du 4 juillet 2001),

Article 79-1 du code civil.

Cours :

Brulé R.

Accueil d'un enfant « différent » en maternité

Pédiatre, 2009.

De Broca A.

Ethique et soins palliatifs

Neuropédiatre, philosophe, 2011.

Lourdé E.

Interruption médicale de grossesse

Gynécologue-obstétricien, 2012.

Ponte C.

Le statut du fœtus

Responsable de formation en droit de la santé, 2011.

Sites internet :

<http://spama.asso.fr>

<http://www.petiteemilie.org>

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

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

<http://www.agence-biomedecine.fr>

ANNEXE I

Articles du Code de la Santé publique créés par la loi du 4 mars 2002

Article L1110-9

Créé par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 – art. 9 JORF 5 mars 2002

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Article L1110-10

Créé par Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 – art. 9 JORF 5 mars 2002

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 physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Articles du Code de la Santé publique modifiés par la loi du 22 avril 2005 et ses décrets d'application

Article L1110-5

Modifié par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 – art. 1 JORF 23 avril 2005

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination

déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L-1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre I^{er} de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une infection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L1111-2, la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

Article R4127-37

Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 – art. 1

Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 – art. 2

I.- En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

II.- Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L1111-4 et au premier alinéa de l'article L1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les

traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en oeuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R1111-9 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en oeuvre la procédure collégiale.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou de tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient, sont informés la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

III.- Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L1110-5 et des articles L1111-4 ou L1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en oeuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncées à l'article R4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

Article L1111-4

Modifié par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 – art. 3 JORF 23 avril 2005
rectificatif JORF 20 mai 2005

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille ou, à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de Déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultées. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de

l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

Article L1111-13

Créé par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 – art. 10 JORF 23 avril 2005

Créé par Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 – art. 9 JORF 23 avril 2005

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de Déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10.

Article R4127-38

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

ANNEXE II

Exemple de questions posées aux parents pour leur projet en salle de naissance

(diplôme inter-universitaire de médecine foetale de Elodie CLOUQUEUR)

ANTICIPATION DE SOINS PALLIATIFS NEONATALS

Fiche de recueil des souhaits parentaux pour la prise en charge de leur nouveau-né

Nom de la mère :

Date de naissance de la mère :

Nom du père :

MEDECINS REFERENTS :

Au DPDPN de Lille : Obstétricien :

Pédiatre :

Spécialiste :

Maternité d'origine / Obstétricien de la maternité d'origine :

..... /

Médecin traitant :

DDG : Date prévu d'accouchement :

PATHOLOGIE SUSPECTEE / DIAGNOSTIQUEE :

.....

Explorations réalisées en anténatal :

Caryotype (amnio / BT / PSF) : date :

Résultat :

Autre(s) :

.....

NB : préciser si certains examens n'ont pas été réalisés car non souhaités par les parents.

CONSULTATIONS ANTENATALS

Accompagnement médical :

Date	Intervenant	Éléments évoqués au cours de la consultation

Pronostic annoncé :

Résumé de la prise en charge néonatale souhaitée :

.....

.....

Motivation(s) de la décision des parents :

.....

Accompagnement psychologique :

Psychologue :

Date de consultation :

Commentaire éventuel :

.....

Suivi prévu en post-partum : oui non

Accompagnement social :

Assistante sociale :

Difficultés rencontrées :

.....

.....

SOUHAITS POUR LA SALLE DE NAISSANCE

Lieu prévu d'accouchement :

Intervention(s) préalable(s) à l'accouchement :

.....

Accompagnant :

ERCF : OUI NON

CAT si ARCF :

Accueil du nouveau-né :

Peau à peau souhaité : OUI NON avec la mère avec le père

Allaitement précoce souhaité : OUI NON

En maternité :

Examen(s) à réaliser pour confirmer la pathologie :

.....

Allaitement souhaité : OUI NON

Souhait vis-à-vis de la famille (fratrie, grands-parents, ...) :

.....

Devenir souhaité pour l'enfant après son séjour en maternité :

.....

SOUHAIT EN CAS DE DECES

Autopsie : oui non

Rituel souhaité : oui non

Si oui, de quel ordre :

SOUHAIT PARTICULIER DES PATIENTS, QUESTIONS POSEES PAR LES

PARENTS :

.....

.....

.....

ANNEXE III

Echelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN)

Elaborée et validée pour ne nouveau-né à terme ou prématuré

utilisable jusqu'à 6 à 9 mois

Score de 0 à 15, seuil de traitement à 5

Visage	0 <input type="checkbox"/> Visage détendu 1 <input type="checkbox"/> Grimaces passagères : froncement des sourcils / Lèvres pincées / Plissement du menton / Tremblement du menton 2 <input type="checkbox"/> Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées 3 <input type="checkbox"/> Crispation permanente ou visage prostré, figé ou visage violacé
Corps	0 <input type="checkbox"/> Détendu 1 <input type="checkbox"/> Agitation transitoire, assez souvent calme 2 <input type="checkbox"/> Agitation fréquente mais retour au calme possible 3 <input type="checkbox"/> Agitation permanente : crispation des extrémités et raideur des membres ou motricité très pauvre et limitée, avec corps figé
Sommeil	0 <input type="checkbox"/> S'endort facilement, sommeil prolongé, calme 1 <input type="checkbox"/> S'endort difficilement 2 <input type="checkbox"/> Se réveille spontanément en dehors des soins et fréquemment, sommeil agité 3 <input type="checkbox"/> Pas de sommeil
Relation	0 <input type="checkbox"/> Sourire aux anges, sourire réponse, attentif à l'écoute 1 <input type="checkbox"/> Appréhension passagère au moment du contact 2 <input type="checkbox"/> Contact difficile, cri à la moindre stimulation 3 <input type="checkbox"/> Refuse le contact, aucune relation possible. Hurlement ou gémissement sans la moindre stimulation
Réconfort	0 <input type="checkbox"/> N'a pas besoin de réconfort 1 <input type="checkbox"/> Se calme rapidement lors des caresses, au son de la voix ou à la succion 2 <input type="checkbox"/> Se calme difficilement 3 <input type="checkbox"/> Inconsolable. Succion désespérée

« Il est contre-nature d'envisager la mort alors même que la vie a tout juste commencé. » Pourtant, des couples de plus en plus nombreux se trouvent confrontés à cette situation avant même la naissance de leur enfant. Parmi ces couples, certains vont choisir de poursuivre la grossesse afin de rencontrer leur enfant à la naissance et de l'accompagner jusqu'à sa mort naturelle. Un **projet de naissance** élaboré pendant la grossesse donnera un **cheminement clinique** à suivre à la naissance, pour mettre en place des **soins palliatifs**. Une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques a été créée en 2011 dans chaque région de France pour aider les maternités à accueillir ces couples et ces enfants. Nous avons cherché à savoir quelle est la prise en charge actuelle au CHU d'Amiens, grâce à l'étude de trois cas cliniques, avant de la comparer à celle des maternités pionnières. Puis nous avons fait des propositions de prise en charge.