

UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE ET DE MAÏEUTIQUE

**POURSUIVRE LA GROSSESSE APRES LE DIAGNOSTIC D'UNE
PATHOLOGIE FŒTALE POTENTIELLEMENT LETALE :
LA PRISE EN CHARGE DU COUPLE ET DE SON NOUVEAU-NE**

Étude menée auprès des professionnels des maternités de la métropole lilloise

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat de sage-femme

présenté et soutenu par

Nathalie WILLIATTE

née le 29 septembre 1990

PROMOTION 2014

UNIVERSITE CATHOLIQUE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE ET DE MAÏEUTIQUE

**POURSUIVRE LA GROSSESSE APRES LE DIAGNOSTIC D'UNE
PATHOLOGIE FŒTALE POTENTIELLEMENT LETALE :**
LA PRISE EN CHARGE DU COUPLE ET DE SON NOUVEAU-NE

Étude menée auprès des professionnels des maternités de la métropole lilloise

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat de sage-femme

présenté et soutenu par

Nathalie WILLIATTE

née le 29 septembre 1990

PROMOTION 2014

REMERCIEMENTS

Madame le docteur Aline Delgranche, directrice du mémoire,

Madame Brigitte Emmery, sage-femme enseignante,

Merci pour votre disponibilité et votre encadrement.

Madame Meunier,

Madame de Mézerac,

Monsieur le professeur Sapin,

Monsieur Lenne,

Emilie, Alain et Matthieu,

Mes parents,

Merci pour vos conseils et votre aide aux différentes étapes du travail.

SOMMAIRE

Sommaire	1
Introduction	2
Matériel et Méthode	4
1. Type d'étude.....	4
2. Terrain	4
3. Période	4
4. Population	5
5. Outil	5
6. Recueil de données	5
7. Autorisations.....	5
Résultats	6
1. Caractéristiques de la population.....	6
2. Protocole de service.....	8
2.1. Il existe un protocole de service	9
2.2. Il n'existe pas de protocole de service	10
3. Expérience personnelle.....	10
3.1. Les professionnels ayant déjà accompagné une demande.....	10
3.2. Les professionnels n'ayant jamais accompagné une demande	17
4. Formations professionnelles	20
4.1. En deuil périnatal.....	20
4.2. En soins palliatifs néonataux.....	20
5. Orientation des parents.....	21
6. Evolution des demandes.....	21
Discussion	22
1. Analyse de la démarche de recherche	22
1.1. Limites de l'étude	22
1.2. Points forts	23
2. Analyse et discussion autour des résultats.....	24
2.1. Le choix d'un couple	24
2.2. Des soignants au cœur du projet.....	24
2.3. Les soins palliatifs en maternité	28
2.4. Difficultés rencontrées.....	29
2.5. Perspectives.....	31
Conclusion	34
Références bibliographiques	35
Annexes	

INTRODUCTION

Durant ces trente dernières années, les progrès des sciences et des techniques ont permis à la médecine des avancées importantes en matière de médecine périnatale et de diagnostic anténatal.

En cas d'affection d'une particulière gravité ou reconnue incurable au moment du diagnostic, les Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) peuvent recevoir de la part du couple la demande de pratiquer une Interruption médicale de grossesse (IMG) [1]. Celle-ci peut être « *considérée comme la seule conduite réaliste devant une malformation fatale diagnostiquée in utero* » [2].

Mais certains couples font le choix de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur enfant dans l'évolution naturelle de sa pathologie. Ces nouvelles demandes émergent depuis quelques années. Le rapport annuel 2011 de l'agence de biomédecine constate une augmentation du nombre de femmes choisissant de poursuivre la grossesse avec le diagnostic d'une pathologie grave qui aurait pu faire autoriser une IMG. Il est passé de 6,7 % en 2008 à 8,6 % en 2010 [3].

Les équipes ont mené une large réflexion pluridisciplinaire et l'IMG fait aujourd'hui l'objet de protocoles de prise en charge précis dans les maternités. Par contre, ces mêmes équipes restent très déstabilisées par la décision parentale de poursuivre la grossesse. Cela semble lié aux habitudes de recourir à l'IMG pour ces situations mais également aux difficultés d'accepter la coexistence de la naissance et de la mort [4].

Par leurs demandes, les parents ont fait naître l'idée qu'au sein même d'une maternité l'accompagnement de fin de vie et l'idée d'une démarche palliative ont leur place. Une voie qui trouve son cadre juridique dans la loi du 22 avril 2005 qui précise la démarche palliative de soins et d'accompagnement [5].

Les équipes sont amenées à repenser leurs pratiques [6]. « *Les professionnels de maternité n'imaginent pas débiter le soin palliatif néonatal sans une procédure de soins ou un protocole médical sur lequel s'appuyer. Ces équipes ont l'habitude de travailler avec ce type d'outils afin d'harmoniser leurs pratiques et il semble important de répondre rapidement à cette demande pour les sécuriser dans cette approche nouvelle qui reste rare à l'échelle individuelle* » [7].

La réflexion à mener doit être pluridisciplinaire. C'est une équipe dans son ensemble qui est interpellée par les questionnements suscités par de tels accompagnements. Cet accompagnement « *ne peut se faire que dans la pluridisciplinarité, aucune compétence isolée n'ayant la réponse complète face à la souffrance des parents* » [8].

Ces réflexions nous ont amenés à définir la question de recherche suivante :

Face à un souhait parental de poursuivre une grossesse malgré une pathologie fœtale potentiellement létale, quelles sont aujourd'hui les pratiques dans les services d'obstétrique ?

Au-delà des textes de lois, comment, en pratique, ce choix peut-il être entendu, vécu et accompagné dans les services ? Comment les professionnels de la périnatalité formés à accueillir la vie peuvent-ils répondre à ces demandes ? Ont-ils les ressources nécessaires ? L'élaboration d'une démarche de formation destinée aux professionnels confrontés à ces situations a-t-elle un sens ? Est-elle utile ? [9].

Comment recevoir ces appels : « *Nous voilà confrontés à la médecine. Celle d'aujourd'hui. La médecine du droit. (...) Aidez-nous, dites-nous tout ! Dites nous ce qui est juste, bon, ce qui nous laissera l'esprit serein, le cœur en paix... Ne nous dites pas ce que dit le droit. Le droit, on le connaît. Le droit vise la paix civile mais pas la paix des cœurs. Nous voilà confrontés à l'éthique, notre cas est le « parfait » cas d'école, on s'y pose toutes les questions : celles de la vie avant la naissance, celles de l'accompagnement avant la mort* » [10].

A travers les voix des professionnels, l'objectif de la recherche est d'établir un état des lieux des pratiques. Nous pourrions ainsi étudier la prise en charge, identifier les questionnements des soignants et leurs besoins notamment en matière de formations.

Afin de répondre à cette problématique, une étude a été menée au sein des maternités de la métropole lilloise. La méthode utilisée est décrite dans une première partie. Les résultats seront donnés dans un deuxième temps et conduiront en dernière partie à l'analyse et à la discussion.

MATERIEL ET METHODE

1. TYPE D'ETUDE

Il s'agissait d'une étude quantitative et rétrospective.

2. TERRAIN

L'étude était multicentrique, menée au sein des maternités de la métropole lilloise.

Toutes les maternités ont été incluses, quels que soient leur statut (établissements publics, privés ou établissements de santé privés d'intérêt collectif) et leur niveau de soins (I, IIA, IIB, III).

Ces maternités sont regroupées en un réseau périnatal : le réseau OMBREL (Organisation Mamans Bébé de la REgion Lilloise). A la date de l'étude, le réseau regroupait 10 établissements, cités ici par ordre alphabétique :

- Centre hospitalier d'Armentières (niveau IIa)
- Centre hospitalier d'Hazebrouck (niveau I)
- Centre hospitalier de Seclin (niveau IIa)
- Centre hospitalier de Tourcoing (niveau IIa)
- Hôpital Jeanne de Flandre de Lille (niveau III)
- Hôpital privé de Villeneuve d'Ascq (niveau IIa)
- Hôpital Saint Vincent de Paul de Lille (niveau IIb)
- Pavillon du Bois à Lille (niveau IIa)
- Pavillon Paul Gellé à Roubaix (niveau IIb)
- Polyclinique du Val de Lys à Tourcoing (niveau I)

3. PERIODE

L'étude devait être réalisée sur une durée de 3 mois.

4. POPULATION

Les professionnels interrogés étaient :

- les cadres de santé
- les obstétriciens
- les pédiatres
- les sages-femmes
- les puéricultrices
- les auxiliaires de puériculture
- les psychologues

5. OUTIL

L'outil de recherche utilisé fut un questionnaire informatique [Annexe I]. Il était composé de 11 questions fermées et de 5 questions ouvertes. Les premières questions portaient sur le profil du professionnel interrogé puis, après un rappel de la problématique, 5 axes étaient abordés :

- l'existence d'un protocole de service
- l'expérience personnelle
- les formations professionnelles
- l'orientation des parents
- l'évolution des demandes

Une partie « commentaires libres » était prévue à la fin du questionnaire.

6. RECUEIL DE DONNEES

Les questionnaires étaient diffusés par mail. Un courrier de présentation de l'étude [Annexe II] contenant un lien informatique permettait aux professionnels d'accéder au questionnaire et d'y répondre directement.

Nous pouvons décrire trois temps : les cadres des différentes maternités ont effectué cet envoi. Puis le réseau Ombrel a également envoyé le questionnaire aux professionnels pour lesquels il disposait d'une adresse mail. Enfin, une relance par les cadres devait être effectuée à mi-parcours.

7. AUTORISATIONS

Avant de lancer l'étude nous avons recueilli l'autorisation des cadres sages-femmes de chaque établissement [Annexe III].

La partie qui suit présente les résultats de cette enquête.

RESULTATS

Les résultats de l'étude sont présentés selon le même plan que le questionnaire : le descriptif de la population, l'existence d'un protocole de service, l'expérience personnelle, les formations professionnelles, l'orientation des parents et l'évolution des demandes.

Les pourcentages ont été arrondis à l'unité.

Pour les questions ouvertes, nous avons analysé l'ensemble des textes envoyés par les professionnels pour en faire ressortir les thèmes principaux. Les pourcentages permettent de connaître le nombre de personnes ayant cité la notion.

Des exemples de citations des professionnels ont été retranscrits en italique, l'ensemble du *verbatim* est disponible en annexes (numérotées de IV à IX).

1. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION

1.1. EFFECTIF

Sur les 10 maternités du réseau OMBREL, 9 ont émis un avis favorable à la diffusion du questionnaire.

Nous avons obtenu 114 réponses de professionnels. N représente l'effectif total, N = **114**, dont 98 sont des femmes (86 %) et 16 sont des hommes (14 %).

1.2. NIVEAU DE SOINS

22 personnes (19 %) ayant répondu travaillent dans un établissement de niveau I.

37 (33 %) dans un établissement de niveau IIa.

38 (33 %) dans un établissement de niveau IIb.

17 (15 %) dans un établissement de niveau III.

1.3. PROFESSION

55 personnes (48 %) ayant répondu exercent en tant que sage-femme.

21 (19 %) sont obstétriciens.

14 (12 %) sont pédiatres.

9 (8 %) sont cadres.

5 (4 %) sont puéricultrices.

5 (4 %) sont auxiliaires de puéricultures.

4 (4 %) sont psychologues.

1 (1 %) a indiqué « autre » et précisé qu'elle est infirmière.

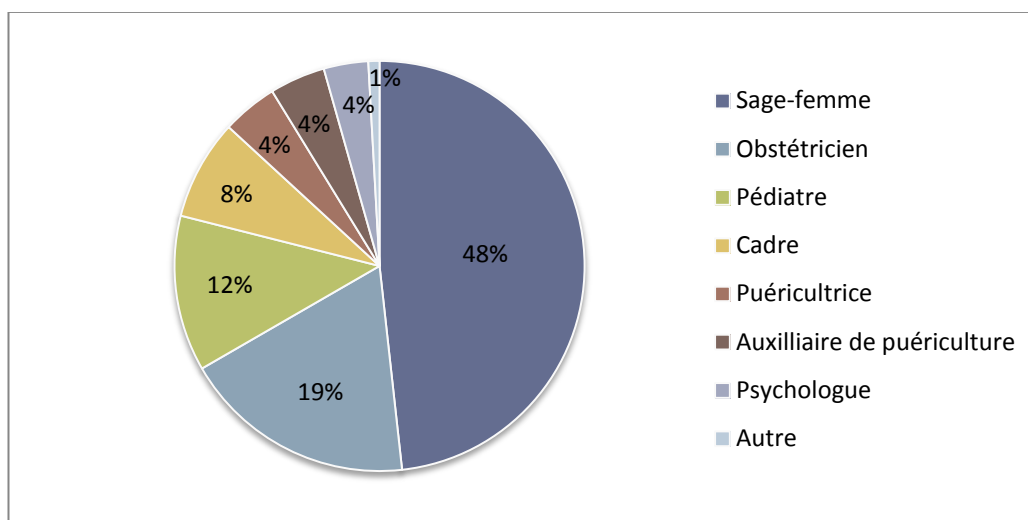


Figure 1 : Répartition des catégories professionnelles

1.4. SECTEUR D'ACTIVITE

Pour cette question, les professionnels pouvaient répondre par une ou plusieurs propositions.

Le nombre n' de réponses est donc de 177, n' = 177.

67 (38 %) travaillent en salles de naissance.

47 (27 %) en suites de naissance.

28 (16 %) en consultations prénatales.

20 (11 %) en néonatalogie.

15 (8 %) dans un autre service. Ils ont alors précisé :

- grossesse pathologique (5)
- diagnostic anténatal – médecine fœtale (3)
- urgences gynécologie-obstétrique (2)
- hospitalisation à domicile (2)
- chirurgie (1)
- pédiatrie générale (1)
- polyvalente (1)

1.5. NOMBRE D'ANNEES D'EXERCICE

L'expérience des professionnels va de 1 à 39 ans. La moyenne est de 14,4 ans.

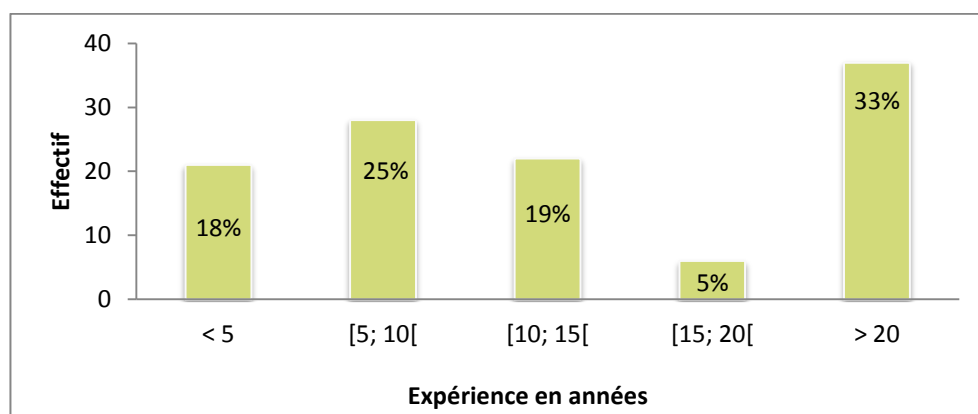


Figure 2 : Répartition des professionnels en fonction de leur expérience

2. PROTOCOLE DE SERVICE

Face à un souhait parental de poursuivre une grossesse malgré une pathologie fœtale potentiellement létale, quelles sont aujourd'hui les pratiques dans les services d'obstétrique ?

Question : Existe-t-il dans votre service, un protocole, une procédure, concernant la prise en charge ?

Tableau I : Existence d'un protocole de service

	Oui	Non	Je ne sais pas
	Effectif (Pourcentage)	Effectif (Pourcentage)	Effectif (Pourcentage)
Du suivi de la grossesse	27 (24 %)	59 (52 %)	28 (25 %)
De l'accouchement	29 (25 %)	63 (55 %)	22 (19 %)
Du nouveau-né	32 (28 %)	63 (55 %)	19 (17 %)
Des suites de naissance	28 (25 %)	63 (55 %)	23 (20 %)

2.1. IL EXISTE UN PROTOCOLE DE SERVICE

Question : Quels en sont les principaux objectifs ?

Il s'agissait d'une question ouverte, 30 personnes y ont répondu.

A partir des réponses obtenues, nous avons pu définir deux grands objectifs : ce protocole doit permettre **l'accompagnement** et de **définir la prise en charge**.

- 57 % disent que ce protocole doit permettre d'accompagner les parents en respectant leurs décisions.
- 43 % définissent comme objectif l'accompagnement du nouveau-né grâce à la mise en place de soins palliatifs néonataux.
- 33 % disent que ce protocole permet d'anticiper la prise en charge.
- 30 % ont souligné qu'il permet d'harmoniser les pratiques.
- 27 % ont décrit cet outil comme permettant une prise en charge pluridisciplinaire.

Nous avons regroupé les réponses dans le tableau suivant.

L'intégralité des citations des professionnels est présentée en [Annexe IV].

Tableau II : Objectifs d'un protocole de service [cf. Annexe IV]

Accompagner	Les parents : en respectant leurs décisions	<i>« Respect et accompagnement du choix des parents »</i>
	Le nouveau-né : en mettant en place des soins palliatifs	<i>« En respectant la dignité et le confort de l'enfant, apporter des soins de confort, limiter toute souffrance »</i>
Définir la prise en charge	En anticipant les situations	<i>« Souhaits des parents inscrits sur un feuillet supplémentaire pour le suivi en salles de naissance et en suites de naissance » « Conduites à tenir »</i>
	En harmonisant les pratiques	<i>« Cohérence à toutes les étapes de la prise en charge et donc harmonisation des pratiques des différents intervenants »</i>
	Pluridisciplinaire	<i>« Assurer un suivi pluridisciplinaire, une collaboration »</i>

2.2. IL N'EXISTE PAS DE PROTOCOLE DE SERVICE

Question : Pensez-vous que cela serait utile ?

L'effectif de réponse est de 84 personnes.

Il fallait situer la réponse sur une échelle comprise entre 1 et 6, allant de *très utile* à *totalelement inutile*.

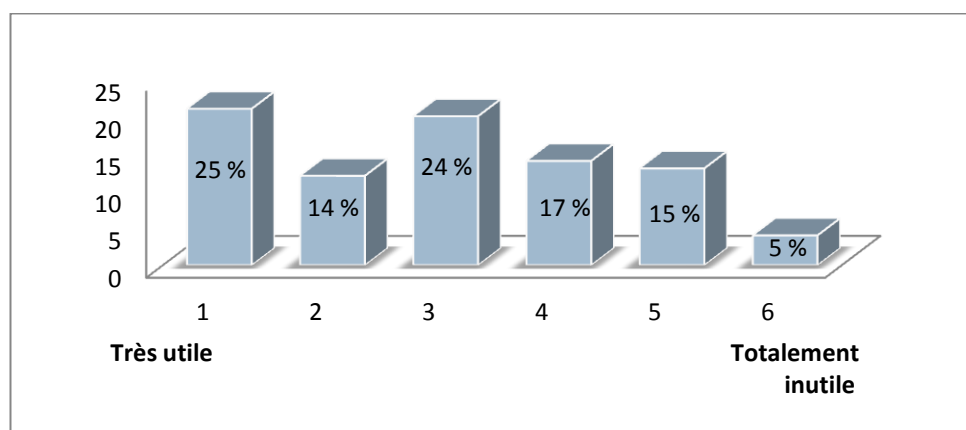


Figure 3 : Avis sur l'utilité d'un protocole de service

3. EXPERIENCE PERSONNELLE

Question : Avez-vous déjà accompagné une demande de ce type ?

57 professionnels répondent avoir déjà accompagné une demande de ce type.

57 professionnels n'ont jamais été confrontés à cette situation.

Suivant leur réponse, les professionnels étaient dirigés vers le cas leur correspondant.

3.1. LES PROFESSIONNELS AYANT DEJA ACCOMPAGNE UNE DEMANDE

57 personnes étaient concernées par cette situation.

Trois questions ouvertes étaient posées. Le professionnel était libre de répondre ou non à chaque question.

3.1.1. Question : Quelles ont été les principales difficultés rencontrées ?

L'effectif de réponse est de 55 personnes, soit un taux de réponse de 96 %.

Afin d'organiser les résultats nous avons regroupé les réponses des professionnels en différents thèmes.

Les difficultés qu'ils ont éprouvées apparaissent dans quatre domaines principaux : **les difficultés d'ordre médical, celles dans l'accompagnement du couple, celles vécues au sein de l'équipe médicale et enfin, les difficultés sur le plan de l'organisation.**

Concernant les difficultés d'ordre médical :

- 36 % des soignants ont vécu des difficultés dans la prise en charge du nouveau-né.
- 9 % des soignants ont eu des difficultés dans la prise en charge de la parturiente.

Concernant l'accompagnement du couple :

- 44 % des soignants témoignent que la prise en charge psychologique leur a posé problème.
- 13 % ont rencontré des difficultés pour accompagner le couple dans sa décision.

Au sein de l'équipe médicale :

- 16 % des professionnels ont rencontré des difficultés pour vivre la prise en charge avec le reste de l'équipe (cohésion d'équipe, approche différente que celle effectuée d'ordinaire...)
- 13 % répondent que le choix des parents fut difficile à être accepté, entendu par l'équipe.

Sur le plan de l'organisation :

- 18 % ont éprouvé des difficultés concernant la mise en place pratique de la prise en charge (manque de temps, organisation d'un accueil de la famille...)

Le *Tableau III* présente ci-dessous les réponses ; quelques exemples de textes des professionnels permettent d'illustrer les différents thèmes.

L'intégralité des citations des professionnels est présentée en [Annexe V].

Tableau III : Difficultés rencontrées [cf. Annexe V]

D'ordre médical	Concernant le nouveau-né	« Incertitude sur la durée de vie après la naissance, incertitude sur l'évolution de la pathologie » « Dans la prise en charge palliative du nouveau-né » « Accepter de ne pas le prendre en charge médicalement »
	Concernant la parturiente	« Question de la voie d'accouchement, ne pas faire prendre de risque iatrogène à la parturiente » « Gérer les complications maternelles liées à la malformation du fœtus »
Dans l'accompagnement du couple	La dimension psychologique	« Gérer les angoisses, la douleur des parents et parfois la culpabilité » « Savoir répondre aux interrogations et inquiétudes des parents » « Difficultés d'accompagner un couple, une femme dans une naissance, dans un moment normalement heureux alors que l'enfant va décéder dans les minutes, les heures, les jours ou les semaines à suivre »
	Par rapport à sa décision	« S'il y a désaccord dans le couple sur IMG / poursuite de la grossesse » « L'évolution possible des décisions » « Bien comprendre les attentes du couple, le souhait des parents » « Difficulté à évaluer le niveau de compréhension de la pathologie par les parents, être sûre que le couple ait bien compris l'enjeu, les risques liés à la maladie »
Au sein de l'équipe soignante	Vécu de la prise en charge	« Information et soutien des équipes » « Faire accepter aux équipes le principe d'un accompagnement de fin de vie chez un nouveau-né » « La coordination des équipes sur la conduite à tenir »
	Incompréhension	« Faire comprendre à l'équipe que ce choix se respecte » « Jugement de l'équipe soignante, qui "critiquait" la décision de ne pas faire d'IMG »
Dans l'organisation	Avec le couple, au sein du service	« Manque de disponibilité, de transmission, pouvoir trouver du temps pour être à l'écoute des parents » « Difficultés pratiques (qui prévenir, quand ?) » « Accepter le bébé en soins palliatifs en salle de réveil après une césarienne »

3.1.2. Question : Comment jugez-vous le travail accompli en équipe pluridisciplinaire ?

L'effectif de réponse est de 50 personnes, soit un taux de réponse de 88%.

- 92 % des professionnels ont un jugement positif sur le travail accompli.
- 8 % ont porté un jugement négatif.
- 10 % des soignants ont également évoqué le besoin de travailler autour de ces accompagnements, de former les équipes.

L'intégralité des avis des professionnels est présentée en [Annexe VI].

Tableau IV : Jugement du travail effectué en équipe pluridisciplinaire [cf. Annexe VI]

Jugements positifs	Avis général	<p>« Indispensable »</p> <p>« Je pense que c'est essentiel pour une prise en charge optimale »</p> <p>« J'ai trouvé cette expérience formidable et d'une humanité exemplaire »</p> <p>« Richesse de l'équipe pluridisciplinaire (pratique, relationnel et expérience) »</p>
	Cohésion d'équipe	<p>« Véritable cohésion et collaboration de l'équipe obstétricien, pédiatre, sages-femmes et puéricultrices, accompagnement discuté et réfléchi avec les parents »</p> <p>« Très bonne qualité, unidirectionnelle, entourage parental efficace »</p>
	Complémentarité de chaque professionnel	<p>« Important, chaque membre de l'équipe a une place dans le suivi et l'accompagnement et l'expérience de chacun permet de "mieux vivre" la situation pour les équipes afin de permettre un meilleur soutien pour les couples »</p> <p>« Chaque profession a son rôle à jouer, complémentaire »</p>
Jugements négatifs	<p>« Pas terrible... pas de ligne de conduite... » « Insuffisant »</p> <p>« En décalé car nous sommes en niveau 1, nous étions toujours en décalage par rapport aux réunions de concertations pluridisciplinaires »</p>	
Poursuivre le travail et la réflexion	<p>« Plutôt satisfaisant mais il reste à améliorer car ces situations n'existaient pas avant. Mais avec l'expérience on apprend de nos erreurs et chaque prise en charge est meilleure que la précédente »</p>	

3.1.3. Question : Quels sont pour vous les éléments indispensables pour accompagner au mieux ces situations ?

L'effectif de réponse est 57 personnes, soit un taux de réponse de 100 %.

De nombreux axes furent abordés par les professionnels. Nous avons regroupé leurs réponses suivant quatre éléments principaux : **anticiper les situations, assurer une prise en charge du nouveau-né, être attentif au positionnement professionnel et proposer une prise en charge psychologique.**

Se donner les moyens d'anticiper les situations est une notion indispensable pour la majorité des soignants :

- 51 % des soignants insistent sur la dimension primordiale de la pluridisciplinarité et de la cohésion d'équipe. L'équipe doit connaître le dossier et être formée à ce type de prise en charge.
- 33 % des soignants pensent qu'un dossier médical doit être renseigné avec l'histoire de cette prise en charge, les conduites à tenir décidées par avance, les souhaits et désirs des parents.
- 30 % des soignants décrivent que la prise en charge se construit grâce à des échanges et des réflexions avec les parents.

Mettre en place des soins palliatifs néonataux, en concertation avec les parents :

- 35 % des professionnels ont souligné ce besoin.

Concernant le positionnement professionnel :

- 30 % pensent que le professionnel doit faire preuve d'écoute et de disponibilité.
- 19 % considèrent que le respect du choix des parents est indispensable.
- 9 % disent que l'équipe doit être prête à s'adapter au cours du temps.
- 7 % ont rapporté qu'un temps de relecture pour les équipes, à distance de la prise en charge est important.

Proposer une prise en charge psychologique, pour les parents et l'équipe soignante :

- 9 % des professionnels considèrent cela comme indispensable.

Nous avons rassemblé dans le *Tableau V*, présenté sur deux pages, les éléments qui sont pour les soignants, indispensables pour accompagner au mieux ces situations.

L'intégralité des remarques se situe en [Annexe VII].

Tableau V : Eléments indispensables pour accompagner ces demandes [cf. Annexes VII]

Anticiper les situations	Autour d'une équipe pluridisciplinaire, unie et formée	<p>« Réunions anténatales, travail, concertation, discussion, en équipe pluridisciplinaire (sage-femme, obstétricien, pédiatre, psychologue...) »</p> <p>« Formation des personnels à l'accueil, à l'accompagnement, en deuil périnatal »</p> <p>« Cohérence des discours et des actes entre tous les intervenants et ce à toutes périodes de la prise en charge »</p>
	En inscrivant la prise en charge et les conduites à tenir dans le dossier	<p>« Que chaque intervenant possible soit au courant (pour qu'il n'y ait pas de mauvaises surprises, pour que les équipes ne se posent pas de questions dans l'urgence), avec un protocole clair établi de façon consensuelle sur la CAT pour l'accouchement, les gestes à entreprendre ou non (CAT si ARCF ? césar ? extraction instrumentale ? monito ou pas ?) et pour les soins au nouveau-né (protocole douleur, accompagnement de sa fin de vie du mieux possible, désir de peau à peau)»</p> <p>« Dossier de soins palliatifs rempli en anténatal avec détail du discours tenu aux parents, l'évolution de la réflexion et des souhaits de ces derniers, le projet de soin, pour que les différents intervenants puissent comprendre et adhérer à la démarche des parents. »</p>
	A travers échanges, réflexions et informations avec les parents	<p>« Information complète et loyale aux parents sur les difficultés de ce choix »</p> <p>« Essayer de définir avec eux ce qu'ils souhaitent pour ce bébé, les modalités pratiques, la limite des soins "acceptables"... »</p> <p>« Se poser toutes les questions avec les parents»</p> <p>« Équipe restreinte, présence et accompagnement accrus sans débordement, choix des mots, calme et sérénité »</p> <p>« S'adapter à chaque cas, ne pas généraliser »</p>

Prise en charge du nouveau-né	Soins palliatifs néonataux	<p>« Connaissance de la pathologie »</p> <p>« Privilégier le bien-être de l'enfant, prise en charge et accompagnement de la douleur »</p>
Le positionnement professionnel	Etre à l'écoute et disponible	<p>« Ecouter les parents, disponibilité et présence »</p> <p>« Accompagner sans s'immiscer » « Confiance réciproque »</p> <p>« Faire preuve d'empathie »</p>
	Respecter le choix des parents	<p>« Accompagnement des parents et fratrie dans leur choix sans jugement »</p> <p>« Avoir une équipe à 100 % volontaire pour "faire au mieux pour le couple" = respecter dans la mesure du possible leurs attentes »</p> <p>« Rester humainement des professionnelles à notre place »</p>
	Accepter les changements	<p>« Dans tous les cas ces situations demandent même si on a tout prévu de la souplesse et de l'adaptation du projet initialement préparé avec les parents »</p> <p>« Etre prêt à toute situation car tout est imprévisible, aussi bien l'état de l'enfant que les désirs des parents. »</p>
	Organiser une relecture	<p>« Groupe de discussion à distance pour pouvoir en reparler et identifier éventuellement ce qui a pu poser problème à l'équipe »</p>
Prise en charge psychologique	« Un soutien psychologique avant et après »	

3.2. LES PROFESSIONNELS N'AYANT JAMAIS ACCOMPAGNE UNE DEMANDE

Cela concerne 57 professionnels.

3.2.1. Question : Qu'imaginerez-vous mettre en place pour une telle prise en charge ?

42 soignants ont répondu à cette question, nous obtenons donc un taux de réponse de 74 %.

Ils ont décrit la **prise en charge** et l'**équipe médicale**. Ils conçoivent l'**anticipation** et le **respect du choix** comme indispensables dans ces situations.

Concernant la prise en charge :

- 48 % mettraient en place un suivi psychologique.
- 26 % abordent la nécessité de soins palliatifs néonataux.
- 14 % ont parlé de la prise en charge médicale de la femme.

Concernant l'équipe médicale :

- 29 % ont dit qu'elle doit être pluridisciplinaire.
- 9 % citent le fait qu'elle doit être coordonnée sur la prise en charge.
- 7 % proposent que l'équipe soit guidée et formée à ces accompagnements.

L'anticipation, à travers des réunions, des protocoles est abordée par 21 % des professionnels.

La notion du respect du choix des parents fut soulevée par 11 % des professionnels.

Nous avons présenté ces résultats dans le *Tableau VI*, sur les deux pages suivantes.

L'intégralité des témoignages des professionnels est donnée en [Annexe VIII].

Tableau VI : Eléments imaginés pour accompagner ces demandes [cf. Annexe VIII]

Proposer une prise en charge	Psychologique	<p>« Proposer un accompagnement psychologique, même après la grossesse »</p> <p>« Un suivi psychologique du couple (et des éventuels enfants déjà présents) et un accompagnement adapté lors d'une prochaine grossesse. »</p>
	Pédiatrique	<p>« Rencontre avec les pédiatres car les parents sont souvent demandeurs en ce qui concerne la prise en charge de leur enfant et expliquer l'état de leur bébé à la naissance » « Explications sur les gestes, la douleur »</p> <p>« Soins palliatifs néonataux adapté à sa pathologie et en concertation avec les parents »</p>
	De la parturiente	<p>« Un suivi classique mais pouvoir répondre aux attentes de la patiente si celle-ci souhaite une surveillance plus accrue » « Suivi de la grossesse à adapter à la pathologie fœtale »</p>
Avoir une équipe médicale	Pluridisciplinaire	<p>« Suivi pluridisciplinaire de la patiente et du couple, en proposant des rencontres avec les psychologues, les pédiatres, les sages-femmes les obstétriciens, IDE et auxiliaires) pour pouvoir préparer la naissance et l'accompagnement de l'enfant en équipe. »</p> <p>« Présentation en staff pluridisciplinaire pour adapter le suivi et informer les différents intervenants »</p>
	Coordonnée	<p>« Cette situation est rarissime dans notre établissement et il faut absolument une communication entre les équipes : sages-femmes, obstétriciens et les pédiatres bien entendu ; chose pas évidente ici »</p>
	Qui puisse être guidée	<p>« Demandes difficiles à comprendre parfois, d'où utilité de possibilité de groupe de parole pour le personnel »</p> <p>« Créer une équipe "spécialisée" qui serait formée et identifiée au sein de la maternité pour accompagner les familles et les professionnels » « Un travail en réseau (PMI ? Sages-femmes libérales ? Associations ?) »</p>

<p>Anticiper</p>	<p>Des conduites à tenir définies par avance</p>	<p>« <i>Protocole d'accompagnement du couple pendant la grossesse, l'accouchement et les suites de naissance. Protocole de suivi du travail, de prise en charge du bébé à la naissance</i> »</p> <p>« <i>Entretien pendant la grossesse avec le couple et sage-femme ou médecin pour écrire un projet de naissance (peau à peau ou non, prise de photos avec ou sans les parents...)</i> »</p> <p>« <i>Favoriser l'accompagnement du couple, et surtout la discussion AVANT, (souhaits des parents, explications par une équipe pluridisciplinaire, nommer des référents sage-femme ou IDE, ou puéricultrice ou pédiatre pour le couple, traçabilité des directives/souhaits du couple : accueil du nouveau-né ? Toucher ? Vêtements ?...)</i> »</p>
<p>Accompagner les parents</p>	<p>En respectant leur choix</p>	<p>« <i>Prise en charge et soutien dans le respect du choix pour les parents, sans jugement</i> »</p> <p>« <i>Aider dans le choix difficile des parents, rassurer sur ce qui est positif, les encourager avant l'épreuve, leur parler de leur enfant et de sa vie même courte.</i> »</p> <p>« <i>Favoriser la rencontre, l'accueil de ce bébé qui même s'il est susceptible de décéder rapidement, aura vécu, échangé (regard, contacts physiques...). Cela redonne un sens à la mort après la vie (extra-utérine!). Je vois également un intérêt à rencontrer le bébé réel, à pouvoir réaliser ensuite le deuil de ce bébé, pas celui du bébé imaginaire, parfois idéalisé (et donc pour lequel il peut subsister des doutes importants par rapport à sa capacité à vivre), parfois imaginé de façon beaucoup plus négative que la réalité. Cela me semble également l'occasion d'inscrire concrètement ce bébé dans sa famille, dans sa place, en le "reconnaissant" (identification de traits familiaux, perception de conduites d'attachement, observation de compétences...). Cette appropriation me semble facilitatrice au travail de deuil qui s'en suivra.</i> »</p>

4. FORMATIONS PROFESSIONNELLES

L'effectif total a répondu soit N = 114.

Question : Avez-vous reçu une formation spécifique ?

4.1. EN DEUIL PERINATAL

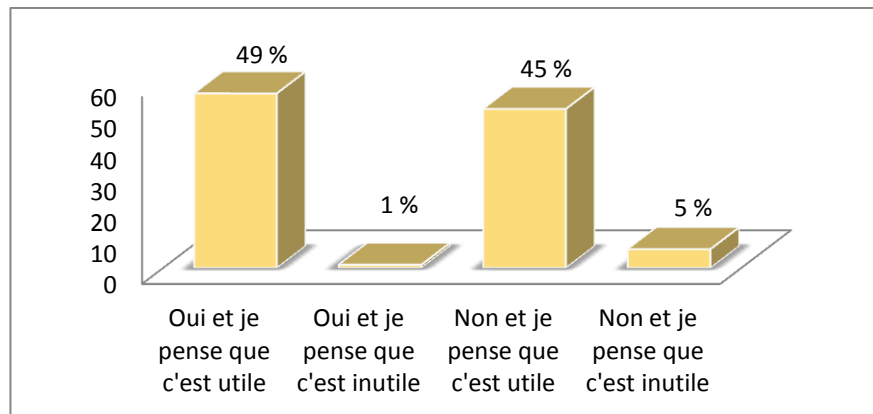


Figure 4 : Avis sur la formation en deuil périnatal

4.2. EN SOINS PALLIATIFS NEONATAUX

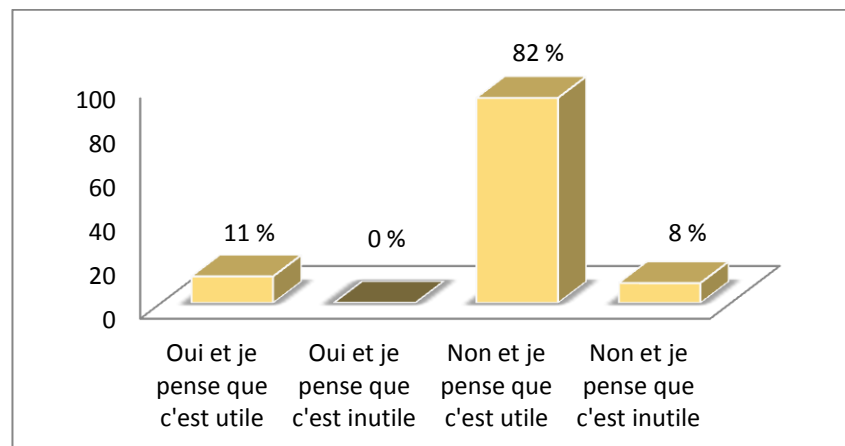


Figure 5 : Avis sur la formation en soins palliatifs néonataux

5. ORIENTATION DES PARENTS

Pour cette question N = 114.

Question : Connaissez-vous des professionnels ou des associations vers lesquels vous pouvez orienter les parents ?

50 % ont répondu oui.

50 % ont répondu non.

6. ÉVOLUTION DES DEMANDES

Pour cette question N = 114.

Question : Selon vous comment ces demandes évoluent-elles ces dernières années ?

48 professionnels (42 %) n'ont pas perçu de changements.

35 professionnels (31 %) pensent que ces demandes augmentent.

22 professionnels (19 %) n'ont pas d'avis sur la question.

9 professionnels (8 %) pensent que ces demandes diminuent.

Nous allons maintenant discuter les résultats obtenus.

DISCUSSION

1. ANALYSE DE LA DEMARCHE DE RECHERCHE

1.1. LIMITES DE L'ETUDE

Implication des cadres

Solliciter les cadres pour la diffusion du questionnaire a posé plusieurs problèmes. En effet, les cadres nous ont renvoyé l'autorisation d'étude mais sans nous indiquer si l'envoi avait été effectué et, si oui, à combien de personnes. Nous ne pouvons donc pas connaître le taux de réponse de l'étude. De plus, certains cadres ont souligné le fait qu'ils étaient très sollicités par les différentes demandes concernant les mémoires d'étudiants et ne pouvaient donc y consacrer beaucoup de temps.

Nous voulions que l'étude concerne tous les services des établissements destinataires (consultations, salles de naissance, suites de naissance) mais nous disposions d'un contact par établissement et nous ne pouvons affirmer que l'étude fut relayée dans les différents services.

Envoi par mail

Plusieurs biais de recrutements sont apparus. Le mode de diffusion se basait sur l'existence d'une boîte mail professionnelle pour les destinataires. Or il s'est avéré que certains professionnels n'avaient pas d'adresse (les auxiliaires de puéricultures...); ainsi dans la majorité des établissements cette catégorie professionnelle n'a pas eu connaissance de l'étude.

Les cadres des maternités ne disposaient pas tous des coordonnées de certains professionnels (en particulier les puéricultrices et les psychologues) auxquels ils n'ont pas envoyé l'étude.

Tous les professionnels n'ayant pas renseigné leurs coordonnées mail au réseau OMBREL, la relance par leur intermédiaire a été incomplète.

Au total les obstacles à la diffusion du questionnaire se révèlent être : l'envoi par mail et par une autre personne que celle conduisant l'étude. Nous avons pris conscience de ces difficultés en échangeant avec des professionnels au cours de nos stages : ils n'avaient pas connaissance de l'étude alors que celle-ci se déroulait dans leur établissement.

Traitement des résultats

En lien avec les biais de recrutements énoncés, les effectifs au sein de chaque catégorie professionnelle s'avèrent inégaux. Nous n'avons donc pas pu comparer les réponses obtenues en fonction de la profession exercée.

Les professionnels ont apporté des réponses très longues aux questions ouvertes. Nous avons donc été confrontés à la difficulté du traitement, de l'analyse et de la présentation de ces résultats. Nous devons synthétiser de nombreuses pages de réponses rédactionnelles en ayant le souci de préserver le sens que chaque professionnel a voulu donner à son témoignage.

Devant le nombre élevé de réponses aux questions ouvertes il aurait été préférable d'utiliser un logiciel d'analyse de contenu pour analyser les données qualitatives et identifier d'autres variables.

1.2. POINTS FORTS

Tous les questionnaires reçus ont été renseignés de façon complète, nous avons donc pu exploiter l'ensemble des réponses.

Poser des questions ouvertes nous imposait de prendre le risque que celles-ci ne soient pas ou peu complétées, de telles réponses demandant du temps et une réflexion personnelle. Mais, dans le cadre de l'étude, il nous semblait important d'établir l'état des lieux à travers l'avis et le vécu des professionnels. Nous ne voulions pas orienter leurs réponses avec des propositions fermées. A la réception des questionnaires, la quantité et la qualité des réponses nous ont surpris. Les réponses étaient complètes et détaillées. Certains professionnels sont même allés plus loin en partageant des situations personnelles très précises.

Cet investissement dans l'étude est un indicateur précieux. Il nous montre que la problématique a du sens pour les professionnels. Ils se sont sentis concernés et ont montré un intérêt à la question de recherche.

Nombreux sont les professionnels nous ayant contactés pour recevoir les résultats de l'étude. Par cette demande, ils soulignent une volonté de réfléchir et de travailler sur le sujet.

2. ANALYSE ET DISCUSSION AUTOUR DES RESULTATS

2.1. LE CHOIX D'UN COUPLE

Devenir parents, quand la vie et la mort se confrontent

Tout couple choisissant de donner la vie se voit projeté dans un à-venir. La grossesse devient « *un investissement majeur, parfois très précoce, qui fait passer la future mère de l'expression « je suis enceinte » à celle annonciatrice de l'autre, « j'attends un enfant »* » [11]. Cette attente est une période de bouleversements physiques et psychologiques. Le couple se prépare à devenir parents. Aujourd'hui grâce à l'évolution de la médecine, le développement du fœtus est connu et suivi. Grâce à l'évolution des techniques de l'échographie, l'enfant à venir est vu, les images l'inscrivant dans une continuité familiale.

Dans un tel contexte l'annonce d'une maladie potentiellement létale crée une tourmente impensable. Les parents se retrouvent pris dans un véritable séisme où la mort s'introduit dans le temps périnatal. Tous les repères sont bousculés. Ce désordre dans l'ordre de la vie vient perturber le sens même de la maternité et le projet de devenir parents. Dans ces situations seul le concept de « *souffrance globale* » (« *total pain* ») défini par Cicely Saunders, à l'origine des soins palliatifs, permet de rendre compte de l'étendue indescriptible de cette souffrance [12].

Dans le cadre du diagnostic anténatal l'interruption de la grossesse pour motif médical peut apparaître comme la moins mauvaise des solutions. Depuis une trentaine d'année, la législation française permet, sur demande de la patiente, d'y avoir recours, et ce quel que soit le terme de la grossesse [13]. En France on recense entre 6 000 et 7 000 IMG par an [14].

Pour d'autres couples cela peut paraître incohérent face à la brutale destinée de leur enfant. De nouvelles demandes émergent dans les CPDPN : ces parents souhaitent laisser évoluer la grossesse, vivre un accouchement, rencontrer l'enfant et l'accompagner durant sa vie, parfois très courte, et sa mort néonatale.

Ces demandes d'accompagnement viennent bousculer les habitudes des services de maternité et soulèvent la question de leurs prises en charge [15].

2.2. DES SOIGNANTS AU CŒUR DU PROJET

Bien qu'en augmentation ces dernières années [3], cette nouvelle approche parentale reste encore rare. Au vu de cette rareté nous nous attendions à un faible taux de confrontation. Or, 50 % des professionnels ayant répondu à l'étude y ont bien été confrontés au moins une fois. Ce résultat met en avant une proportion significative de professionnels concernés. Certes nous devons prendre en compte un biais de sélection : les professionnels ayant répondu à

l'étude peuvent être ceux interpellés par le vécu antérieur de cette situation. Mais ce taux indique que ces situations existent, interpellent les professionnels et appellent un investissement de toute l'équipe.

Nous avons décidé d'interroger séparément les professionnels. Les soignants ayant déjà accompagné la demande sur leur vécu et les éléments qu'ils considèrent indispensables. Les autres professionnels sur ce qu'ils imagineraient mettre en place. Le hasard de l'étude a fait que les deux groupes étaient égaux (57 professionnels pour chaque situation). Nous pouvions donc comparer leurs réponses.

D'un regard d'ensemble, les thèmes abordés par ces deux groupes sont identiques. Les professionnels se rejoignent sur ce qui est important dans ces situations. Seul diffère le nombre de personnes ayant cité l'idée.

Une cohésion des équipes

Le point central d'une telle prise en charge est la cohérence du projet, de la période anténatale à la période postnatale, de l'équipe de diagnostic anténatal à l'équipe de garde en salle de naissance...

Cette approche est surtout soulevée par les professionnels ayant déjà accompagné une telle demande. *A posteriori* ils se sont rendu compte que la réussite de l'accompagnement trouvait son essence dans l'unité de l'équipe, « *cohérence vis-à-vis des parents à toutes les étapes de la prise en charge et donc harmonisation des pratiques* » [Annexe IV]. La cohésion de l'équipe est réelle quand celle-ci est en entente sur les choix et les pratiques. Ce consensus demande d'être construit, au fil du temps, par des expériences et des rencontres.

L'organisation actuelle des soins périnataux en réseau avec transfert *in utero*, les avis demandés auprès de spécialistes augmentent le nombre d'intervenants auprès des parents. Or par des discours discordants, des façons différentes d'interpréter un pronostic, le risque est de perdre la confiance des parents. « *Dans le temps du dialogue entre les parents et les soignants, il apparaît pourtant essentiel que la prise en charge offre un cadre cohérent montrant que tous les professionnels travaillent ensemble pour les mêmes objectifs, afin de contenir les angoisses de chacun* » [11].

La présentation du projet de soin aux équipes soignantes demande à être formalisée au cours d'un « staff » réunissant tous les professionnels amenés à rencontrer les parents.

Un travail en pluridisciplinarité

« *Tous les professionnels* », ce concept de pluridisciplinarité est pour tous indispensable. A travers les différentes réponses, les soignants ont toujours insisté sur cette nécessité d'un travail en équipe pluridisciplinaire où chaque compétence a son rôle (*Tableau IV*). En effet, dès le début, il faut pouvoir décrire la prise en charge dans sa globalité. Grâce à une collaboration entre les différents intervenants, des transmissions précises, chacun doit avoir sa place.

Interrogés sur leur avis quant au travail accompli en équipe pluridisciplinaire, 92 % des professionnels en ont un jugement positif. Seuls 8 % ont émis un avis négatif. Pour eux la collaboration n'était pas satisfaisante pour permettre une prise en charge optimale. Le travail en équipe pluridisciplinaire a pu être à certains moments une difficulté (*Tableau III*) mais celle-ci semble avoir été dépassée pour répondre aux besoins complexes de ces accompagnements : « *Richesse de l'équipe pluridisciplinaire (pratique, relationnel et expérience)* ».

L'idée de désigner un soignant « référent » fut abordée. Cette démarche n'est pas contradictoire avec la notion d'équipe. Il faut que les décisions soient partagées par l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale mais aussi que les parents puissent s'appuyer sur un interlocuteur privilégié tout au long de la prise en charge.

La surveillance de la grossesse

Les témoignages de parents que l'on peut lire sur des forums [16] nous montrent que le temps impliqué dans la surveillance médicale de la grossesse s'inscrit dans la démarche d'accompagnement. C'est une manière de profiter de leur enfant *in utero*, de construire le processus de parentalité déjà entravé par l'annonce de la pathologie.

C'est une notion abordée par 14 % des professionnels qui n'ont jamais été dans cette situation. Le suivi prénatal n'a pas été développé par les autres soignants.

Certaines pathologies ne modifient pas l'évolution de la grossesse, la parturiente peut bénéficier d'une surveillance habituelle. Cela peut permettre de rétablir la femme dans le processus normal de la grossesse « *C'était pour une première consultation prénatale : étonnante différence ! Je restais dans la vie !* » [17]. A l'inverse d'autres pathologies peuvent être associées à des complications maternelles qui obligent une surveillance plus accrue, un suivi supplémentaire. Cette prise en charge médicale constitue une difficulté rapportée par 9 % des soignants « *Gérer les complications maternelles liées à la malformation du fœtus (hydramnios avec dyspnée et contractions maternelles ayant requis un amniodrainage)* ». Il faudra veiller à ce que cette médicalisation de la grossesse ne soit pas vécue comme une agression en décalage avec la démarche choisie [18].

Anticiper la naissance

Les soignants ayant pris en charge un couple, une femme, un enfant, insistent sur l'importance de l'anticipation des situations. Ce fut l'élément le plus cité par ces professionnels. Il semble indispensable pour une prise en charge optimale que le déroulement de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum ait été discuté et expliqué aux parents. Les équipes médicales doivent connaître leurs choix, leurs souhaits à chaque étape du parcours pour définir avec eux un projet de vie pour l'enfant à naître « *Dès la première rencontre avec les parents une fiche doit être rédigée et doit les accompagner, chaque motif ou nouvel élément doit être consigné, dès lors et quand les parents se présentent pour l'accouchement toutes les équipes*

sont au courant de tout et les parents seront accompagnés au mieux selon leurs souhaits et selon les possibilités de l'équipe » [Annexe VII].

Support des discussions entre les parents et les soignants, un document écrit doit permettre d'assurer la cohérence et la continuité de l'information. Les équipes doivent veiller à assurer une traçabilité des conduites à tenir, des réflexions, des choix dans le dossier médical. Ainsi chaque personne amenée à intervenir dans la prise en charge pourra connaître les décisions d'accompagnement et de prise en charge.

Les éléments qui demandent le plus d'indications et de conduites à tenir concernent la surveillance du travail et de l'accouchement. C'est le plus souvent une équipe de garde qui prendra la patiente en charge. Equipe ne connaissant pas forcément le dossier, le parcours du couple, les choix posés. Pour cette raison, et pour ne pas avoir à faire de choix dans un contexte d'urgence, tout doit être défini par avance, clairement noté dans le dossier obstétrical.

Les principaux questionnements soulevés dans l'étude concernent l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal (RCF) et la voie d'accouchement. Il peut exister un décalage entre ce que voudrait faire l'équipe obstétricale et les souhaits des parents, en particulier lorsqu'ils veulent rencontrer l'enfant vivant. Se pose alors la question : faut-il réaliser une césarienne en cas d'anomalies du RCF ? La césarienne comporte un risque de mortalité et de morbidité plus important qu'un accouchement par voie basse, et intègre des conséquences sur les grossesses futures. Les avis, les attitudes divergent d'un soignant à l'autre. Elles mettent en balance d'une part le respect du choix de la femme, d'autre part les complications éventuelles d'un geste chirurgical qui peut sembler inutile au vue de l'issue fœtale. Certains obstétriciens refuseront de pratiquer une césarienne. D'autre accepteront « *jugeant le droit d'une femme à accomplir son choix plus important que le risque théorique de complications* » [19]. Respecter les décisions prises en anténatal demande l'engagement de toute l'équipe de garde, ce qui peut être source de désaccords [20].

C'est dans cet objectif d'anticipation que l'Hôpital Jeanne de Flandre à Lille a mis en place un feuillet « *d'anticipation de soins palliatifs néonataux* » [Annexe X]. Rempli au cours des consultations prénatales cette fiche permet de garder trace de tout ce qui a été abordé avec les parents, d'évoquer les situations qu'ils vont être amenés à vivre pour leur permettre d'effectuer des choix éclairés. Elle permet aux soignants de connaître les conduites à tenir pour l'accouchement et l'accueil de l'enfant.

Un soutien psychologique

C'est une dimension abordée de façon majoritaire par les professionnels n'ayant jamais vécu un tel accompagnement. 48 % réclament la mise en place d'un suivi psychologique pour la patiente.

Seulement 9 % des soignants ayant déjà accompagné la demande ont évoqué cette notion.

Le chemin emprunté est propre à chaque couple. Il ne sera jamais linéaire. Le psychologue doit pouvoir être disponible pour ces parents en grande détresse face à la mort annoncée de leur enfant. Cet accompagnement émotionnel les amène à comprendre les sentiments éprouvés. Sentiments très violents où peuvent surgir la culpabilité, la dévalorisation de soi, la perte de repères. Par son écoute spécifique, le psychologue est le lien grâce auquel les parents gardent confiance en eux et en l'équipe. C'est à travers cette confiance que les parents exprimeront ce qu'ils souhaitent et resteront acteurs de la situation. Cette démarche demande du temps, elle est à la fois indispensable et éprouvante pour chacun.

Les soignants sont également demandeurs d'un accompagnement psychologique pour eux-mêmes afin d'assurer un entourage bienveillant aux parents à toutes les étapes de la prise en charge. « *Le partage des expériences, les échanges et le récit des situations antérieures permettent une régulation, retrouver un équilibre et restaurer les qualités empathiques* » [21]. L'empathie est citée comme un support de ces accompagnements par de nombreux soignants.

De nombreux témoignages de parents nous racontent ce temps de la grossesse « *Je me suis aperçue que finalement cette grossesse n'était pas un chemin de souffrance, mais un chemin de vie, de bonheur au jour le jour (...) Il y a eu bien sûr des moments de grande tristesse dans cette attente, mais la joie dominait. Car tant que ce bébé était vivant au creux de moi, c'était un moment d'amour intense à partager avec lui.* » [16].

Viens le temps de la naissance. « *Les choses étaient en ordre, la naissance pouvait avoir lieu. Mais mon cœur ne serait jamais définitivement prêt pour ce face à face qui aboutirait tôt ou tard à la séparation définitive, il fallait se préparer à le laisser partir, à accepter notre impuissance à le sauver* » [17].

2.3. LES SOINS PALLIATIFS EN MATERNITE

Bases légales

Les soins palliatifs sont définis par l'article L1110-10 du Code de la santé publique comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » [5]. Ils sont encadrés par la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, qui s'oppose à « *l'obstination déraisonnable* ». Le but de ces soins est de préserver le meilleur confort de vie possible, en soulageant au mieux chaque symptôme dans une approche globale de l'enfant et de sa famille. Ils évitent les investigations inutiles et se refusent de provoquer la mort. Ils considèrent le malade comme un « *être vivant* » et la mort comme un « *processus naturel* » [21].

Spécificités de la période néonatale

L'entrée en soins palliatifs se fait quand les soins curatifs sont jugés inappropriés, au vue de l'évolution et de la connaissance de la pathologie. Dans le cadre d'une naissance d'un enfant porteur d'une pathologie potentiellement létale, le renoncement thérapeutique est posé avant même la naissance, plusieurs spécificités apparaissent alors.

- La démarche est pleinement périnatale et obstétrico-pédiatrique.
- Le sujet, le nouveau-né, n'est pas acteur de la décision.
- Cette décision est souvent prise dans un contexte d'incertitude sur les séquelles éventuelles, la durée de vie.
- Un caractère émotionnel particulier habite ces situations où la naissance et la mort se côtoient, bouleversant l'ordre logique.

Le premier but des soins palliatifs sera alors de construire avec les parents un projet de naissance, un projet de vie, pour accompagner le nouveau-né dans sa courte vie.

Les soignants ayant accompagné des parents autour de leur nouveau-né insistent que le projet de vie doit être imaginé par ces parents. Ce projet est structuré pour que les parents puissent prendre soin de leur enfant, afin de leur redonner leur place. Seront encouragés leur présence autour de l'enfant, le « peau à peau », l'allaitement maternel. La rencontre de la fratrie, la présence de la famille proche, le retour éventuel à domicile sont également des éléments abordés.

Notion d'accompagnement

« L'accompagnement est au cœur de l'approche palliative : c'est son socle. Il s'agit d'être à côté, dans une attitude de proximité, de disponibilité, d'attention et de respect. L'accompagnant se veut solidaire de ce que vit la personne souffrante, sans chercher à rationaliser ni à tout maîtriser. Bien au contraire, il accepte l'ambivalence, la complexité des émotions ou des discours » [8]. Ces quelques lignes résument ce que les soignants ont voulu nous transmettre. Le mot « accompagnement » fut utilisé 71 fois dans leurs réponses.

2.4. DIFFICULTES RENCONTREES

Expériences de soignants

La plus grande difficulté rapportée par les soignants (40 % d'entre eux) est celle de l'accompagnement psychologique de la patiente, du couple. *« Difficultés d'accompagner un couple, une femme dans une naissance, dans un moment normalement heureux alors que l'enfant va décéder dans les minutes, les heures, les jours ou les semaines à suivre »*. Ce vécu s'explique principalement par la pratique d'ordinaire orientée vers la vie pour ces équipes de la

périnatalité, d'autant plus que 48 % des professionnels de l'étude sont des sages-femmes dont l'exercice est de l'ordre principalement physiologique.

Une autre difficulté (pour 35 % des soignants) fut l'accompagnement du nouveau-né et la prise en charge palliative. Cette difficulté est directement en lien avec la proportion importante de soignants n'ayant pas de formation en soins palliatifs néonataux (82 %).

La problématique autour de l'incertitude de la durée de vie de l'enfant fut évoquée à plusieurs reprises. Par nature les soins palliatifs ouvrent un espace de vie de durée indéterminée. L'établissement d'un pronostic reste aléatoire. De nombreuses pathologies ont disparu des services de néonatalogie avec l'apparition de l'IMG. Dès lors, leur évolution ne peut être connue avec les progrès de la médecine néonatale. La limite des examens prénataux ne permet pas à chaque fois de poser un diagnostic de létalité, ni de qualité de vie certain. Ne pas mettre en œuvre de traitement curatif n'induit pas forcément un décès immédiat. Les professionnels ne peuvent prévoir quand surviendra la mort. Elle peut surgir pendant la grossesse. La gravité de l'atteinte fœtale entraîne un risque de mort *in utero* important, les parents qui s'engagent sur cette voie doivent en avoir conscience. Elle peut surgir à la naissance, quelques heures, jours ou mois après. Cette incertitude sur le temps rend plus difficile l'accompagnement des derniers moments.

En cas de survie prolongée, la qualité de vie pose question et les équipes peuvent se sentir coupables de la survie d'un enfant lourdement handicapé, surtout quand survient l'épuisement parental. Ces équipes se retrouvent alors confrontées à « *la gestion complexe du cheminement de la famille dans le temps : ambivalence des sentiments, expressions d'avis ou de demandes opposées, sur investissement ou abandon, agressivité* » [22].

Regards sur les poursuites de grossesses

Cette démarche qui émerge depuis quelques années est souvent inconnue. Certains soignants ont fait part de leur incompréhension. Beaucoup de parents témoignent qu'ils se sont heurtés à des réflexions, quelquefois violentes, émanant du corps médical. Le terme de « *refus d'IMG* » parfois employé à tort par les équipes médicales révèle le positionnement délicat face à ces situations.

Ce qui ressort de notre étude est l'importance de respecter le choix des parents. La décision est celle des parents, elle leur appartient. Le soignant est là pour accompagner. Ces nouvelles demandes doivent être comprises afin d'être accompagnées au mieux. Au vu des résultats de l'étude les soignants semblent ouverts et disponibles pour avancer avec les parents « *pratique à faire évoluer sans aucun doute* » [Annexe IX]. Remplacer le terme « *refus d'IMG* » par « *projet de naissance en soins palliatifs* » est peut-être le commencement pour prendre en considération la décision du couple [23].

Les équipes de soins sont composées principalement d'un personnel jeune et féminin. A l'image des personnes ayant répondu à l'étude : 43 % sont diplômés depuis moins de 10 ans, 86 % sont des femmes. Ces femmes peuvent être des jeunes mères, ou susceptibles de le devenir dans un futur proche. Cette proximité temporelle avec la maternité expose les soignantes à une charge émotionnelle importante et à un possible transfert des affects parentaux [24]. Ce qui peut perturber la juste distance et entraîner des mécanismes de défense.

Les équipes peuvent construire sur les difficultés rencontrées mais il s'avère que nombre de notions abordées ne sont pas intuitives. Elles gagnent à être exposées et réfléchies en dehors des périodes de bouleversement que créent ces situations dans les services.

2.5. PERSPECTIVES

Questionnements autour d'un protocole

Avant de commencer l'étude, une de nos interrogations portait sur l'existence et l'utilité d'un protocole de service. Environ un quart des professionnels connaissent l'existence d'un protocole, qu'il s'agisse du suivi de la grossesse, de l'accouchement, du nouveau-né ou des suites de naissance (*Tableau I*). Les objectifs décrits sont ceux qui permettent de donner un cadre aux professionnels pour accompagner les parents et leur nouveau-né. Ces objectifs reprennent exactement les éléments indispensables donnés par les soignants pour ces prises en charge.

Pour plus de la moitié des professionnels interrogés il n'existe pas de protocole. Quand on demande à ces mêmes personnes si elles considèrent qu'un tel outil serait utile, 63 % se situent du côté de l'utilité et 37 % du côté de l'inutilité (*Figure 3*). Ce résultat nous indique que les soignants attendent d'être guidés. Mais instituer un protocole n'est pas la solution attendue par tous. Cela se vérifie dans les nombreuses réflexions autour de la notion de singularité de chaque demande, « *s'adapter à chaque cas* », « *ne pas généraliser* ».

Chaque histoire familiale, chaque situation médicale étant unique, il ne faudrait donc pas vouloir trop « protocoliser ». Mais plutôt donner les moyens aux soignants de connaître et d'appréhender ces situations. Il s'agit de poser des repères pour « *rassurer et sécuriser* » et de soumettre des propositions. Car ce sont les parents qui sont au centre pour élaborer le projet de vie de leur nouveau-né. Les soignants doivent être prêts à répondre à ces demandes, avec les contraintes de chaque service, en ayant réfléchi en amont et en ayant suivi des formations.

Considérer ces demandes

Grâce aux témoignages de parents. « *Et j'ai vécu quelque chose que tant de femmes ont vécu avant moi. Mais je vais l'écrire tout de même. Car ce qui déborde de mon cœur, mes mains doivent l'écrire* » [10]. Intégrer leur histoire, leur parcours permet de donner du sens à leur demande. Des travaux de recherche ont laissé la parole à ces couples [25, 26].

Grâce aux interventions sur le sujet qui apparaissent ces dernières années lors des congrès de néonatalogie ou d'éthique. Grâce aux études interrogeant les professionnels sur leur vécu et leur expérience [9, 27, 28].

Un temps de parole

Partager les expériences, les interrogations, les difficultés est un souhait émis par les soignants. Cela s'inscrit dans un réel souci d'améliorer les prises en charge « *avec l'expérience on apprend de nos erreurs et chaque prise en charge est meilleure que la précédente* ». Il semble important d'ouvrir un espace de parole pour les équipes. Il permet d'exprimer les émotions, les colères, de revenir sur les pratiques individuelles et collectives pour les évaluer.

Formations professionnelles

Pendant de nombreuses années les morts néonatales ont été niées. Petit à petit les équipes médicales ont su appréhender ces morts et engager des réflexions sur le deuil en maternité. Aujourd'hui, la moitié des professionnels interrogés ont suivi une formation sur le deuil périnatal et la considèrent comme utile. Près de l'autre moitié, 45 %, n'a pas reçu de formation mais souhaiterait pouvoir y participer (*Figure 4*).

Le travail autour des soins palliatifs est plus récent. Cela se confirme quand on interroge les professionnels. Seuls 11 % ont pu bénéficier d'une formation sur l'accompagnement de fin de vie. Pourtant, les attentes sont fortes, 82 % des professionnels disent n'avoir pas été formés en soins palliatifs et pensent que cela leur serait utile (*Figure 5*).

Ces chiffres autour de la formation montrent bien une réelle volonté des soignants de travailler autour de ces questions. Il est certain que ces processus demandent une formation spécifique pour l'ensemble des équipes soignantes. Plusieurs axes méritent d'être abordés. Dans un premier temps il s'agit de faire découvrir qu'il y a du sens à mettre en œuvre des soins palliatifs, « *faire accepter aux équipes le principe d'un accompagnement de fin de vie chez un nouveau-né* ». Au cœur de ces soins palliatifs : la prise en charge de la douleur et de l'inconfort du nouveau-né. C'est ce qui soulève de nombreuses inquiétudes et peurs chez les soignants. Les formations doivent leur permettre de savoir l'évaluer et la prendre en charge. Enfin l'équipe doit être formée à l'écoute et aux aspects du deuil périnatal.

Au niveau de la formation continue il existe des Diplômes Universitaires (DU) et Diplômes Interuniversitaires (DIU) de soins palliatifs et d'accompagnement, dont un module est consacré à la pédiatrie depuis 2004 [29]. De plus, il semblerait important que ces notions soient abordées au cours des formations initiales. Une étude menée auprès des sages-femmes de la maternité d'Angers indique qu'aucune sage-femme après ses études ne se sentait bien préparée à un tel accompagnement [30].

Travail en réseau et place des bénévoles

La moitié des soignants dit connaître des professionnels ou des associations vers lesquels orienter les parents. Ils peuvent ainsi trouver des conseils, des relais.

Dans l'univers des soins palliatifs, les bénévoles ont toujours eu une place reconnue et appréciée. Au cours d'une étude réalisée dans un service de réanimation néonatale les parents ont manifesté leur intérêt pour une telle présence [31]. Cependant il faut prendre en compte que le séjour de la mère en maternité est souvent très court. Dans ces circonstances il peut être important que le contact avec des associations bénévoles ait lieu dès la grossesse.

L'association des Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité (SPAMA) fut créé en 2006. Ses objectifs sont de participer à la réflexion des soignants et d'apporter un soutien aux parents. Grâce à un site internet [32] les parents concernés peuvent trouver des repères, des contacts. Un forum leur est réservé, espace de parole, de rencontre et d'écoute entre parents et bénévoles formés.

Basée à Lille, l'Equipe Interdisciplinaire Régionale pour les Enfants et Nouveau-nés En soins palliatifs (Eiréné) [33] a également pour vocation de promouvoir la démarche palliative pédiatrique sur la région : auprès des enfants, de leurs famille et des soignants.

Les réseaux périnataux ouvrent des liens entre les structures de soins, les professionnels et les associations. Ils peuvent permettre d'ajuster les accompagnements et la relation d'aide aux parents.

CONCLUSION

Le diagnostic anténatal peut révéler l'impensable aux parents : leur enfant ne vivra pas. Et de surcroît il leur faut admettre que la médecine n'est pas toute-puissante.

Face à ce drame, des couples font le choix de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur nouveau-né durant sa courte vie. Ils attestent que la grossesse reste la construction d'une vie humaine et inscrivent la mort comme un processus naturel.

Les équipes médicales non préparées à ces prises en charge sont alors confrontées à de nombreuses difficultés.

L'étude menée auprès des professionnels des maternités de la métropole lilloise nous montre que, devant ces demandes parentales en augmentation, une réflexion s'est engagée. Cette nouvelle voie fait émerger la prise en charge palliative à la naissance comme un choix possible. Les équipes se sont révélées :

- Soucieuses de respecter le choix des parents.
- Attentives à construire un authentique dialogue avec le couple.
- Préoccupées du bien-être du nouveau-né.
- Conscientes du besoin d'anticiper chaque étape de la prise en charge.
- Volontaires pour travailler en pluridisciplinarité selon une procédure collégiale.
- Demandeuses d'être formées.

Tout n'est pas acquis. Beaucoup reste à construire, afin que ces nouvelles demandes parentales soient reconnues par tous les soignants. L'enjeu est de permettre à chacun, soignants et parents, d'aborder ensemble ce temps raccourci entre vie et mort et de lui donner sens.

« Dites-moi « Je ne sais pas. » Dites-moi que les sentiments sont importants, parlez-moi aussi de la vie qui est là. Dites-moi de prendre le temps. Mon bébé était beau, déjà bien gros... il ressemblait aux grands, est-il devenu un monstre ? Voilà le problème quand on porte la maladie : on oublie qu'on ne porte pas qu'elle. Mais merci aussi pour vos failles, pour vos remises en question sur l'accompagnement des familles. Pour la main sur mon épaule » [10].

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Article L2213-1 Code de la santé publique
- [2] Bétrémieux P, Parat S - Un projet de vie particulier in Bétrémieux P - Soins palliatifs chez le nouveau-né – Ed Springer – 2011 – p 1-4
- [3] Agence de la bio médecine – Rapport Annuel 2011 – [Consulté le 20 juin 2013] Page 72
Consultable à l'URL : http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/ra_biomed_2011_bd_web.pdf
- [4] Humbert N – La coïncidence mort naissance : le paradoxe des extrêmes – Médecine Palliative- Février 2007 – N° 6 - 11-13
- [5] Article L1110-10 Code de la santé publique – Loi relative aux droits des patients et à la fin de vie
- [6] Deruelle P, Clouqueur E, Depoortere M-H – Surveillance obstétricale et mode de naissance en cas de pathologie fœtale sans recours à l'interruption médicale de grossesse, in Bétrémieux P - Soins palliatifs chez le nouveau-né – Ed Springer – 2011 – p 61-70
- [7] Charlot F – Imaginer et structurer la prise en charge palliative d'un nouveau-né dès la salle de naissance, in Bétrémieux P - Soins palliatifs chez le nouveau-né – Ed Springer – 2011 – p 99-118
- [8] Lucot J-P – Réflexion autour d'un berceau vide, in de Mézerac I – Un enfant pour l'éternité – éditions du Rocher – Monaco – 2004 – 110p
- [9] Percie du Sert A - Les poursuites de grossesse malgré un diagnostic de pathologie fœtale létale. Comment aider les soignants à mieux vivre et à accompagner cette alternative à l'interruption médicale de grossesse? – Mémoire – Ecole de Sages Femmes Albert Fruhinsholz – Nancy – 2012 – 86p
- [10] Larger H – Gabin – éditions du Toucan – Paris – 2011 – 109p
- [11] Storme L, de Mézerac I – L'accompagnement des parents face à une mort annoncée en périnatalité : pour l'introduction d'une démarche de soins palliatifs en maternité et en néonatalogie – Bulletin de l'académie nationale de médecine – 2010 – p 879-890
- [12] Société française des soins palliatifs – Histoire des soins palliatifs – [Consulté le 1/03/2014]
Consultable à l'URL : <http://www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs>
- [13] Loi 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception
- [14] Agence de la bio médecine – Rapport annuel 2011 – [Consulté le 19/02/2014]
Consultable à l'URL : <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2011/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm>
- [15] Deruelle P – Prise en charge périnatale des pathologies fœtales sans recours à l'interruption médicale de grossesse – Groupe d'étude en néonatalogie – Ile de France – Deauville - 2008
- [16] Forum de l'association des soins palliatifs et d'accompagnement en maternité – [Consulté le 24/02/2014] <http://spama.asso.fr/forum/index.php>
- [17] de Mézerac I – Un enfant pour l'éternité – éditions du Rocher – Monaco – 2004 – 110p
- [16] Deruelle P, Clouqueur E, Depoortere MH, Thomas D, Dubos JP, Rakza T – Surveillance obstétricale et mode de naissance en cas de pathologie fœtale sans recours à l'interruption médicale de grossesse in Bétrémieux P - Soins palliatifs chez le nouveau-né – Ed Springer – 2011 – p 62-70

- [17] Vial M, Boithias C, Audibert F – Accompagnement au décès post natal dans le cadre de l'interruption tardive de grossesse – J Gynecol Obstet Biol Reprod – Paris – 2002
- [18] Bétrémieux P, Parat S, Vernier D – Soins palliatifs dans les situations issues du diagnostic prénatal in Bétrémieux P - Soins palliatifs chez le nouveau-né – Ed Springer – 2011 – p 51-60
- [19] Deruelle P, Clouqueur E, Depoortere MH, Thomas D, Dubos JP, Rakza T – Surveillance obstétricale et mode de naissance en cas de pathologie fœtale sans recours à l'interruption médicale de grossesse in Bétrémieux P - Soins palliatifs chez le nouveau-né – Ed Springer – 2011 – p 62-70
- [20] Vial M, Boithias C, Audibert F – Accompagnement au décès post natal dans le cadre de l'interruption tardive de grossesse – J Gynecol Obstet Biol Reprod – Paris – 2002
- [21] Statuts de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) Préambule – Consultable à l'URL : <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement> – [Consulté le 25/02/2014]
- [22] Kracher S, Kuhn P – Difficultés rencontrées par les équipes de soins dans la mise en place du projet de soins palliatifs in Bétrémieux P - Soins palliatifs chez le nouveau-né – Ed Springer – 2011 – p 215-221
- [23] Mallet D – Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté – Médecine palliative – 2004 - 3 : 78-82
- [24] Garel M, Gosme Seguret S, Kaminski M – Ethical decisions making in neonatal intensive care. Survey among nursing staff in 2 French centers – 1997 – Arch Ped 4 :662-70
- [25] Sterin Lesage MA - Les alternatives à l'interruption médicale de grossesse : Parcours et vécu des couples – Mémoire – Ecole de sages-femmes de Bourg en Bresse - Faculté de Médecine Rockefeller – 2010 – 135p
- [26] Rémy C - Poursuivre la grossesse avec une atteinte fœtale autorisant une IMG : quel vécu pour les parents ? – Mémoire – Ecole de sages-femmes de Dijon – 2012 – 92p
- [27] Devender G – Les professionnels face à l'accompagnement de fin de vie en périnatalité après la découverte anténatale d'une pathologie létale à court terme – Mémoire – Ecole de sages-femmes de Lille – Université de Lille II – 2008 – 71p
- [28] Bernheim L - Quelle prise en charge propose-t-on aux couples ayant fait le choix de poursuivre une grossesse, devant une pathologie fœtale létale ?- Mémoire – Ecole de sages-femmes de Saint Antoine – Université Paris VI – 2007 – 109p
- [29] Leverger G., Auvrignon A., Nomdeleu S. [et al.] - Etats des lieux, besoins et ressources en soins palliatifs pédiatrique - Archives de Pédiatrie – 2006 - Volume n° 13, p. 621-623
- [30] Benoist AC – L'accueil à la maternité du CHU d'Angers d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale en soins palliatifs – Mémoire – Ecole de Sages Femmes René Rouchy – Angers – 2013 – 72p
- [31] De Mézerac I – Des bénévoles en maternité et en réanimation néonatale ? – Mémoire du diplôme interuniversitaire de soins palliatifs – Centre d'éthique médicale – Lille – 2008 – 55p
- [32] Association SPAMA – Site internet consultable à l'URL : <http://www.spama.asso.fr/fr/> [Consulté le 25/02/2014]
- [33] Eiréné – Site internet consultable à l'URL : <http://eirene.chru-lille.fr/> [Consulté le 25/02/2014]

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire informatique

Mémoire de fin d'étude - Nathalie Williatte, étudiante sage-femme

Quand une pathologie fœtale grave et incurable est diagnostiquée en anténatal, les parents peuvent avoir recours à une interruption médicale de grossesse. Certains couples choisissent malgré tout de poursuivre la grossesse et d'accompagner cet enfant dans l'évolution naturelle de sa pathologie.

Devant cette situation rare, nous souhaitons établir un état des lieux des pratiques dans les maternités du réseau Ombrel.

Nous vous remercions pour les quelques minutes que vous allez consacrer à ce questionnaire.

Quel est le niveau de votre établissement de santé ? * *Obligatoire

- I
- IIa
- IIb
- III

Quelle profession exercez-vous ? *

- Cadre
- Obstétricien
- Sage-femme
- Pédiatre
- Puéricultrice
- Auxiliaire de puériculture
- Psychologue
- Autre :

Vous êtes *

- Un homme
- Une femme

Dans quel secteur travaillez-vous le plus ? *

- Consultations pré natales
- Salles de naissances
- Suites de naissance
- Néonatalogie
- Autre :

Quelle est l'année de l'obtention de votre diplôme ? *

Notre interrogation est la suivante :

Face à un souhait parental de poursuivre une grossesse malgré une pathologie fœtale potentiellement létale, quelles sont aujourd'hui les pratiques dans les services d'obstétriques ?

I. Concernant la prise en charge

Devant ces situations, existe-t-il dans votre service un protocole, une procédure, concernant la prise en charge ? *

	Oui	Non	Je ne sais pas
Du suivi de la grossesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
De l'accouchement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Du nouveau-né	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des suites de naissances	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

S'il existe un ou des protocoles, quels en sont les principaux objectifs ?

S'il n'existe pas de protocole, pensez vous que cela serait utile ?

1 2 3 4 5 6

très utile totalement inutile

II. Expérience personnelle

Avez-vous déjà accompagné une demande de ce type ? *

(Poursuivre une grossesse malgré une pathologie fœtale potentiellement létale)

- Oui
- Non

Vous avez accompagné une demande de ce type

(Poursuivre une grossesse malgré une pathologie fœtale potentiellement létale)

Quelles ont été les principales difficultés rencontrées ?

Comment jugez-vous le travail accompli en équipes pluri disciplinaires ?

Quels sont pour vous les éléments indispensables pour accompagner au mieux ces situations ?

Vous n'avez pas accompagné une demande de ce type

(Poursuivre une grossesse malgré une pathologie fœtale potentiellement létale)

Qu'imagineriez-vous mettre en place pour une telle prise en charge ?

III. Formation

Avez-vous reçu une formation spécifique ?

	Oui et c'est utile	Oui mais c'est inutile	Non et je pense que c'est utile	Non et c'est inutile
En deuil périnatal ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En soins palliatifs néonataux ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

IV. Orientation des parents

Connaissez-vous des professionnels ou des associations vers lesquels vous pourriez orienter les parents ?

- Oui
- Non

V. Evolution des demandes

Selon vous comment ces demandes évoluent-elles ces dernières années ?

- Elles augmentent
- Elles diminuent
- Vous n'avez pas perçu de changement
- Sans opinion

Commentaires libres

Annexe II : Courrier de présentation de l'étude

Nathalie WILLIATTE
11 av de l'architecte Louis Cordonnier
59000 LILLE
06.11.14.55.75
n.williatte@hotmail.fr

Lille, le 16 septembre 2013

Objet : Questionnaire mémoire étudiante sage-femme

Madame, Monsieur,

Etudiante sage-femme à l'Université Catholique de Lille, je réalise une enquête dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

Je m'intéresse à la prise en charge des couples qui, suite au diagnostic anténatal d'une pathologie fœtale potentiellement létale, pouvant faire autoriser une interruption médicale de grossesse, décident de poursuivre leur grossesse et d'accompagner leur enfant dans l'évolution naturelle de sa pathologie.

Les objectifs de la recherche sont les suivants :

- établir un état des lieux des pratiques dans les services
- étudier la prise en charge périnatale
- identifier les besoins en formation des équipes soignantes

Au sein des maternités du réseau Ombrel, l'étude consiste en des questionnaires auprès des cadres de santé, des obstétriciens, des pédiatres, des sages-femmes, des puéricultrices, des auxiliaires de puériculture et des psychologues.

Pour y répondre il vous suffit de suivre le lien suivant : [Questionnaire mémoire](#)

Je vous remercie par avance du temps consacré pour répondre à ce questionnaire et vous prie, Madame, Monsieur, d'agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Nathalie WILLIATTE

Annexe III : Autorisation d'étude



Ecole de Sages-femmes de l'Institut Catholique de Lille
83 boulevard Vauban - Espace St Raphaël - Bât G
59000 LILLE



UNIVERSITÉ
CATHOLIQUE
DE LILLE 1875

Tél. : 03-20-13-47-36 / esf@univ-catholille.fr

UNE UNIVERSITÉ PLURIDISCIPLINAIRE

DEMANDE D'AUTORISATION
pour mener une étude dans le cadre du mémoire de fin d'études

ETUDIANT NOM - Prénom :	WILLIATTE Nathalie	Date de la demande :	Juillet 2013
-----------------------------------	---------------------------	----------------------	---------------------

DEMANDE

Sujet de la recherche :
Face à un souhait parental de poursuivre une grossesse malgré une pathologie fœtale grave et incurable, quelles sont aujourd'hui les pratiques dans les services d'obstétrique ?

Description de l'étude : (joindre le protocole de recherche et l'outil d'étude)
Etablir un état des lieux de pratiques

Lieu	Maternités du réseau Ombrel
Service	Consultations Salles de naissance Suites de naissance
Période de l'étude	De septembre à novembre 2013
Modalités de l'étude	Questionnaire <input checked="" type="checkbox"/> Entretiens Recueil de données Autres (précisez)

Signatures :

	DIRECTEUR DE MÉMOIRE	SAGE-FEMME ENSEIGNANTE REFERENTE
Nom :	<i>Delgranche Alice</i>	Brigitte EMMERY
Qualité :	<i>Gynécologue</i>	SAGE-FEMME ENSEIGNANTE
Signature :		

AUTORISATION

Nom :		
Qualité :		
Signature :		

Remarques :

Annexe IV : Réponses à la question

Quels en sont les principaux objectifs ?

Accompagnement des parents.
Rencontre possible avec l'équipe pédopsychiatre.
Recommandations face à l'accompagnement particulier (écrites parfois dans le dossier médical).

Rdv/rencontre équipe pédopsychiatre en pré et post-partum
Présence du pédiatre en secteur néonatal si décès supposé pendant cette période. +/-
"accompagnement" thérapeutique par le pédiatre si demande des parents...

-Assurer un suivi pluridisciplinaire d'accompagnement de la grossesse: généticiens, pédiatres, psychiatres...
-Présence du pédiatre à la naissance avec accompagnement et PEC selon les souhaits du couple.
-Hospitalisation en Néonatalogie. Séjour en maternité organisé en fonction: sortie retardée, chambre mère-enfant selon les possibilités du service.

La mère et l'enfant sont pris en charge par la néonate

Accompagnement
Favoriser le souhait des parents: lien
éviter la souffrance du bébé, surtout dans le cas d'une pathologie létale

Harmoniser les pratiques des différents intervenants.
Eviter des oublis. Rassurer les professionnels

Prise en charge au cas par cas avec les couples

Collaboration avec CHU

MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT

Assurer à la patiente une prise en charge naturelle et sans douleur de l'accouchement

Proximité, antalgie, soins de confort
respect du choix des parents, écoute
contact familial et rencontres

Améliorer la prise en charge et l'accompagnement de l'enfant et des parents.

Harmoniser et anticiper les pratiques

Accompagnement

Explications à la fois obstétricales et pédiatriques effectuées conjointement avec l'obstétricien et le pédiatre. Souhait des parents inscrits dans un feuillet supplémentaire pour le suivi en salle de naissance et en suite de naissance.

Accéder à la demande des parents

Expliquer aux parents le déroulement de l'accouchement. La question du transfert de l'enfant si besoin.

Accueillir l'enfant en limitant toute souffrance
accompagner le couple avant, pendant et après le décès de l'enfant
répondre aux questions des parents sur l'accueil et l'accompagnement de l'enfant

Accompagner le nouveau-né en apportant des soins de confort si nécessaire
Accompagner les parents en respectant leurs choix d'accompagnement

Assurer la continuité de la prise en charge sans rupture des liens auprès des parents pour un accompagnement optimisé

Respect du choix des parents, accompagnement prise en charge palliative du nouveau-né, privilégier le confort, respect du projet parental en post-natal

HARMONISER LES PRATIQUES

Guider la prise en charge de la patiente en anténatal et en péripartum (enregistrement, césarienne ou non..) et du nouveau-né par les équipes

Accompagner les parents et leur enfant au mieux en respectant la dignité et le confort de l'enfant ainsi que le choix des parents
préparer l'équipe soignante / éviter les changements de l'équipe médicale/choix des parents

Cohérence vis à vis des parents à toutes les étapes de la prise en charge et donc harmonisation des pratiques

Voie basse fortement conseillé /Suivi normal + CPDPN
Prise en charge multidisciplinaire
Respect de la volonté des parents

Accompagnement psy des parents
Eventuelles démarches administratives
CAT DEVELOPPEMENT DE LA PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE

Annexe V : Réponses à la question

Quelles ont été les principales difficultés rencontrées ?

Savoir répondre aux interrogations et inquiétudes des parents.

Incertitude sur la durée de survie (quelques heures, semaines, mois, davantage?)

Nécessité d'un accord très clair en anténatal sur les gestes à entreprendre ou non : oxygène? Etc.

-Surveillance du rythme cardiaque fœtal.

-Suivi du travail pathologique, d'une dystocie cervicale.

-Voie d'accouchement.

La coordination des équipes sur la conduite à tenir

Prise en charge du nouveau-né : tant au niveau médical qu'au niveau humain.

Prise en charge du travail, accouchement, de la voie d'accouchement.

Investissement de la mère, de l'équipe

- Respect des souhaits des parents par l'équipe sans jugement

- Difficulté à évaluer le niveau de compréhension de la pathologie par les parents

- S'adapter par rapport aux motivations culturelles ou religieuses des patients

D'accepter que la prise en charge soit le moins

médicalisée possible: alimentation minimum, accepter les pauses respiratoires...en fait accepter de ne pas le prendre en charge médicale...

Trouver du temps pour être à l'écoute de parents.

Préparer les réponses à apporter à leurs questions.

Difficultés d'accompagner un couple, une femme dans une naissance, dans un moment normalement heureux alors que l'enfant va décéder dans les minutes, les heures, les jours ou les semaines à suivre.

Difficultés quand il y a désaccord dans le couple sur l'im/poursuite de la grossesse.

Manque de certitude par rapport à l'évolution

Personnel type auxiliaire et infirmière non préparée à la prise en charge du nouveau-né à qui on ne propose que des soins palliatifs.

Être sûre que le couple ait bien compris l'enjeu, les risques liés à la maladie. Bien comprendre les attentes du couple

Transmissions nombreuses et évolution possible des décisions

Pathologie neurologique létale (hydrocéphalie majeure, microcéphalie, et anomalie de la fosse postérieure).

-> peu de connaissance sur son pronostic, et durée de vie prédictible (antécédents de 2 enfants précédents présentant la même pathologie et décédés à quelques jours de vie)

-> CAT en salle de naissance face à des ARCF

Accompagnement dans les soins palliatifs du nouveau-né

Lien fait avec J de F pour obtenir leur protocole de PEC/ suivi de grossesse et naissance et les s de N

L'accompagnement du couple

La difficulté majeure est dans l'incertitude quant à la durée de vie du bébé après la naissance

S'il existe une divergence d'avis des parents

Transmissions nombreuses et évolution possible des décisions

Nous n'avons pas de protocole certes mais dans le cas que j'ai vécu il n'y avait même pas de conduite à tenir!!!! Je trouve inutile d'avoir recours à un protocole général mais une CAT pour chaque dossier de ce type serait idéal. (Par exemple: monito ou non pendant le travail? si ARCF faire une césarienne? une extraction???) L'autre chose difficile à accepter était le choix de cette femme: pas d'interruption de grossesse car ne voulais pas d'aiguille, donc souhait d'accoucher à terme sans interruption, sans péri, donc enfant non soulagé de la douleur de l'accouchement (maladie grave des os de verre)

Délai entre naissance et décès inconnu

Savoir évaluer la souffrance du bébé

Accompagner les parents

Incompréhension équipe soignante

Faire respecter les volontés du couple

Dimension émotionnelle

Personnellement, j'étais étudiante, je n'étais pas présente au moment de la naissance mais j'ai assisté aux réunions précédant la venue au monde de l'enfant, j'ai eu l'écho de la prise en charge et j'ai accompagné les parents après le décès de leur enfant.

Malaise vis-à-vis de la pathologie

Rester à la place de soignant .être attentif au "bien-être "de l'enfant pour qu'il ne souffre pas

Reconnaitre le moment du DC l'accompagnement à la naissance et celui du deuil

Accompagner les parents dans leur choix sans juger, privilégier le bien être de l'enfant

Dimension émotionnelle

Jugement de l'équipe soignante, qui "critiquait" la décision de ne pas faire d'IMG

Difficultés pratiques (qui prévenir, quand)

La non anticipation du fait que le bébé allait peut être vivre plus longtemps que prévu

L'implication des professionnels qui investissent l'enfant et les parents affectivement

Gérer les angoisses des parents et parfois la culpabilité

Répondre aux questions des parents

Gérer les complications maternelles liées à la malformation du fœtus

(Hydramnios avec dyspnée++ et contractions maternelles ayant requis un amniodrainage)

Douleur des parents / Déni des parents

Le coté psychologique de la situation...car

personnellement, je ne ferais probablement ce choix....

La relation / Connaitre le souhait des parents

Difficultés d'accompagnement psychologique de la patiente en salle d'accouchement

En consultation, le stress des bruits de cœur la question des mouvements actifs, la prise en charge multi disciplinaire

J'ai fait plusieurs accompagnements à domicile, en HAD. La difficulté est d'être disponible au moment où les parents nous contactent. C'était également les prémices de ces prises en charge, nous avons donc pu améliorer notre prise en charge notamment avec le service de néonatal si les parents souhaitaient une hospitalisation quand l'enfant se dégradait. Le plus difficile était que nous ne travaillions pas la nuit et que les parents peuvent être seuls au moment du décès et que le Samu ou le médecin traitant ne sont pas forcément préparés à ces prises en charge.

Pour finir ce qui est compliqué à gérer c'est que le moment décès est imprévisible. Et parfois la survie de l'enfant est beaucoup plus longue que prévue ce qui est difficile à gérer pour l'équipe et la famille.

De plus il est compliqué d'anticiper en anténatal car on ne peut pas prévoir ni l'évolution de la pathologie ni les réactions et désirs des parents à l'instant T.

Éprouvant psychologiquement mais pas de difficultés à accepter la demande des parents

Prévision de la prise en charge de l'enfant après la naissance, difficultés du vécu par l'équipe

Prise en charge de la famille et relation mère enfant

La communication (parents ne parlant pas le français)

Trouver ma place auprès des parents

DISPONIBILITE+++ / TRANSMISSIONS

Le comportement à adopter avec les parents, l'accompagnement du bébé et de ses parents, faire aux mieux pour que cela se passe dans la sérénité.

Afficher auprès du couple et de l'enfant une adhésion et une cohésion de toute l'équipe.

Afficher auprès du couple et de l'enfant une adhésion et une cohésion de toute l'équipe. Accompagner l'équipe

Leur faire comprendre que ce bébé n'est pas viable même s'il mène leur grossesse au terme les soutenir et les guider vers psychologue

Information et soutien des équipes. Accompagnement de la parturiente, naissance, écoute différente, trouver les mots justes.

Ne pas faire prendre de risque iatrogène à la parturiente (césarienne demandée pour une pathologie létale...)

Faire accepter aux équipes le principe d'un accompagnement de fin de vie chez un nouveau-né

Organisation de la naissance car grossesse gémellaire mono choriale mono amniotique. César programmée. Pour pouvoir faire l'accompagnement il fallait accepter le BB qui souffrait de la pathologie létale en salle de réveil. Cependant, expérience vécue dans un hôpital d'une autre région (hors réseau OMBREL)

Aucune difficulté en dehors du moment du décès

Cas d'une grossesse gémellaire avec un bébé en réanimation et autre bébé en soins palliatif en suites de naissances

Annexe VI : Réponses à la question

Comment jugez-vous le travail accompli en équipe pluridisciplinaire ?

Richesse de l'équipe pluridisciplinaire (pratique, relationnel et expérience).

Indispensable

Très bonne qualité, unidirectionnelle, entourage parental efficace.

Globalement, bon.

Equipe bien présente et disponible.

Bon entente et échange avec les obstétriciens, psychologue et puéricultrices. Échange plus difficile avec les pédiatres.

Indispensable

Très bon : excellente collaboration entre généticiens, pédiatres, cardiopédiatres, neuropédiatres, pédopsychologues, obstétriciens

Indispensable que toute l'équipe soit d'accord que ce soit obstétricien, sage-femme, pédiatres et /ou puéricultrices

Essentiel, mais chacun doit avoir sa place

Important+++ chaque membre de l'équipe a une place dans le suivi et l'accompagnement et l'expérience de chacun permet de "mieux vivre" la situation pour les

équipes afin de permettre un meilleur soutien pour les couples.

Indispensable

Par les retours que peuvent me faire les parents quand je discute avec eux (pendant la grossesse, l'accouchement, les suites de naissance immédiates, mais surtout lors de la consultation de synthèse à 2 mois du post-partum

Véritable cohésion de l'équipe obstétricien +pédiatre + sages-femmes et puéricultrices, accompagnement discuté et réfléchi avec les parents

Indispensable !!

Bon

Pas terrible... pas de ligne de conduite...

Positif. Parents "contents" du partage avec leur fils

Après information, aucun souci particulier

Lien fait au staff multi disciplinaire pour ce dossier et tes bonne PEC faite par toute l'équipe

Bien

J'ai trouvé cette expérience formidable et d'une humanité exemplaire.

Le chef de service a rassemblé l'ensemble de l'équipe (toutes catégories professionnelle confondues) et a présenté le projet de ce couple (qui n'avait que 18 ans!!) dans le plus grand respect. Ils ont accueilli leur enfant, il est resté à leur côté jusqu'à son dernier

souffle et la douleur de ce nouveau-né a été prise en charge et accompagnée par l'équipe pédiatrique.

Les progrès de l'échographie pour expliquer au plus près des malformations sont très importants Le protocole et le choix des parents respecté par les équipes médicales sans un jugement

Excellent

Bon

Je pense que c'est essentiel pour une PEC optimale

Pas de Pb particulier

Insuffisant

Trop faible, pas de lien médecin soignant, encore moins psy-médecin

Indispensable aux parents/ bon en général

Plutôt satisfaisant mais il reste à améliorer car ces situations n'existaient pas avant. Mais avec l'expérience on apprend de nos erreurs et chaque prise en charge est meilleure que la précédente.

Parents bien informés par l'équipe de diagnostic ante natal

Accouchement dans notre maternité dans le respect de leurs souhaits

C'est essentiel pour que ce type de situation soit le mieux cadrée possible, que chacun sache ce qu'il doit faire, et donc que la prise en charge soit optimale pour la patiente

Très bon, bonne entraide et soutien
Bon travail en équipe qui permet une bonne prise en charge

Discussion en équipe pluridisciplinaire pour connaître l'avis des différents professionnels

Bonne prise en charge dans le service, mais une formation serait nécessaire pour le deuil périnatal.

Chacun a pu apporter ses compétences

Il est difficile de juger du travail des équipes pluridisciplinaire mais je pense que c'est encore plus difficile pour eux d'accepter le choix des parents et je trouve qu'ils orientent beaucoup vers l'interruption sans trop prendre l'avis des parents.
Sinon ce que je trouve intéressant c'est que les parents peuvent rencontrer les spécialistes qui s'occuperont peut-être de leur enfant.

Très bonne qualité actuelle, toujours perfectible

Important! Chaque profession a son rôle à jouer, complémentaire.

Le travail accompli est très satisfaisant

Très bon

En décalé car nous sommes en niveau 1, donc nous étions toujours en décalage par rapport au cr pluri disciplinaire

Indispensable Bonne coordination.

Très bon. Nous n'avons pas de protocole établi, mais tout est abordé avec le couple en anténatal et nous avons les consignes médicales et les souhaits des parents sur le dossier obstétrical.

Dès lors que le projet de soins palliatifs a été bien discuté avec les parents et bien préparé par les différentes équipes, sa réalisation ne pose pas de gros problèmes

Très bon

Annexe VII : Réponses à la question

Quels sont pour vous les éléments indispensables pour accompagner au mieux ces situations ?

Recours possible d'une tierce personne.
Faire preuve le plus possible d'empathie.

Maximum informations de la pathologie.
Etat d'esprit du couple et parent.
Possibilité de contact avec l'équipe pluridisciplinaire.
Possibilité de débriefing (désolée pour l'orthographe)

Etre en phase avec le souhait d'accompagnement et de PEC du couple, trouver la juste pratique.

Équipe restreinte, présence et accompagnement accrus sans débordement, ne pas juger, choix des mots, calme et sérénité, écoute.

Une cohérence dans les discours des différents professionnels, mais une place claire pour chacun.

Une concertation pluridisciplinaire répétée

Connaissance de l'histoire de la grossesse, du couple, de la pathologie. Présence de pédiatre à la naissance, accompagnement et soutien psychologique

Combien de temps l'enfant vivrait? Peut t on le garder sur ventre de sa mère, transfert d'emblée en néonatalogie, les soins palliatifs sont-ils organisés et expliqués à l'avance au couple, retour à domicile avec l'enfant? Réunion avec l'équipe obstétricale pour connaissance voie d'accouchement et devenir.

Information complète aux parents
- soutien psychologique
- planification des différentes étapes avec retranscription dans le dossier
- formation des personnels à l'accueil et à l'accompagnement - RMM sur les dossiers

Information de toute l'équipe avant la naissance et rencontre des parents pendant la grossesse par l'équipe pédiatrique qui va accueillir l'enfant et accompagner la famille

Disponibilité - Connaissance de la pathologie.
Discussion en équipe pour préparer l'accouchement

Que les conduites à tenir quant à la prise en charge de la femme et du couple en salle de naissance et en suites de couche (monito ou pas, césar si ARCF ?, extraction instrumentale,... désir de peau à peau,...) soit inscrite dans le dossier pour que les équipes ne se posent pas de questions dans l'urgence.

Pédiatre prévenu avant la naissance et ayant rencontré les parents avant la naissance
Personnel bien encadré avec des directives précises
Suivi psychologique des parents pendant et après

Écoute / staff++ (information)
Assurer une présence qui ne soit pas trop invasive

Écouter – Informer- Ne pas juger- Guider – Expliquer -
Humanité, respect, cohésion d'équipe, prise en charge et accompagnement de la douleur, de la psychologie

CAT claire et précise notée dans le dossier

Avoir une équipe à 100% volontaire pour "faire au mieux pour le couple" = respecter dans la mesure du possible leurs attentes

Nécessité que l'ensemble de l'équipe ait connaissance de ces dossiers et des conduites à tenir spécifiques.
Accompagnement parental (+/- de l'équipe médicale psychologique)

Solliciter, écouter les parents / Être disponible
Accompagner sans s'immiscer

-Voir les parents obstétricien+ pédiatre, plusieurs fois
-Essayer de définir avec eux ce qu'ils souhaitent pour ce bébé, les modalités pratiques, la limite des soins "acceptables" ...
-Informé et préparer les équipes qui vont prendre en charge (maternité ou néonatalogie)
-S'adapter au fur et à mesure aux souhaits des parents (qui peuvent changer au fil du temps)

Communication - support papier de transmission - confiance réciproque

Connaitre leur volonté en anténatal / anticiper++
Informé sur la morphine, les scores de douleur

Travail d'équipe - Avoir 1 protocole bien clair pour les équipes en salle de naissance

Connaitre au mieux la pathologie létale, les coutumes des parents pour les accompagner au mieux dans cette épreuve

Respect de la décision des parents
Connaissance de l'affection - Empathie

Anticiper les situations et se poser toutes les questions avec les parents (par exemple: l'alimentation sur sonde est-elle un traitement ?)

Bien connaître les antécédents, la grossesse et la naissance; accompagnement des parents et fratrie dans leur choix sans jugement.
Si possible avoir discuté en anté natal de la CAT si transfert en néonate

Avoir évalué la situation en anté natal, avoir prévu "les choses" avec les parents avant, que tout soit noté dans le dossier avant l'accouchement

Une prise en charge globale des parents et de l'enfant une écoute, disponibilité / liens entre les soignants en suivi de grossesse

La pluridisciplinarité (sage-femme, obstétricien, pédiatre, psychologue...)

D'avoir un personnel formé, un réseau et une bonne collaboration entre les différents intervenants. Mais surtout d'être prêts à toute situation car tout est imprévisible, aussi bien l'état de l'enfant que les désirs des parents.

Que chaque intervenant possible soit au courant (toute l'équipe, pour qu'il n'y ait pas de mauvaises surprises), avec un protocole clair établi de façon consensuelle sur la CAT pour l'accouchement (CAT si ARCF?? A discuter avec le couple bien sûr aussi), et pour les soins au nouveau-né (protocole douleur, accompagnement de sa fin de vie au mieux possible).
Groupe de discussion à distance pour pouvoir en

Reparler et identifier éventuellement ce qui a pu poser problème à l'équipe.

Discussion dans l'équipe - entente sur la prise en charge / Un avis précis de l'équipe du DAN

Se mettre d'accord sur les conduites à tenir dans le cas d'une dégradation de l'enfant. Soutien du pédiatre

L'empathie / Anticiper les situations
Présence et écoute des parents

Savoir les raisons de la poursuite de la grossesse, les antécédents familiaux, les souhaits des parents.
Respecter leur choix et ne pas le juger.

Cohérence des discours et des actes à toutes périodes de la prise en charge

Recevoir le couple ensemble et les confronter à leur point de vue qui sont parfois différents.
Avoir des personnes ressources vers qui les adresser ne pas juger et rester humainement des professionnelles à notre place.

Anticipation- rencontre anténatale obstétricien et pédiatre - Information des équipes
Empathie / écoute / temps

Savoir être à l'écoute - Communication indispensable entre les équipes anté-post natales
TEMPS++/COHESION DANS L'EQUIPE

Des réunions anténatales pluridisciplinaires afin de préparer au mieux la naissance et la suite les risques potentiels augmentés par la pathologie d'une grossesse patho

Bonne écoute et compréhension de la demande parentale. Ouverture d'esprit des soignants.
Information loyale des parents sur les difficultés de ce choix.

Informations consignées clairement dans le dossier médical pour que les différents intervenants puissent comprendre et adhérer à la démarche des parents.
Accepter les changements d'avis.

Dès la première rencontre avec les parents une fiche doit être rédigée et doit accompagner les parents, chaque motif ou nouvel élément doit être consigné, dès lors et quand les parents se présentent pour l'accouchement toutes les équipes sont au courant de tout et les parents seront accompagnés au mieux selon leurs souhaits et selon les possibilités de l'équipe, dans tous les cas ces situations demandent même si on a tout prévu de la souplesse et de l'adaptation du projet initialement préparé avec les parents.
Par ailleurs une réunion d'équipe après la naissance du bébé atteint est indispensable pour reclarifier certaines décisions et résoudre l'équipe autour des parents pour les accompagner au mieux

Dossier de soins palliatifs rempli en anténatal avec détail du discours tenu aux parents, l'évolution de la réflexion et des souhaits de ces derniers, le projet de soins - discussion en équipe - anticipation de la situation - réunion de "débriefing"

Les informations recueillies auprès du couple et les conduites à tenir définies. La cohésion entre tous les intervenants doit être parfaite pour assurer un accompagnement de qualité.

Le pronostic vital du futur enfant à venir

Annexe VIII : Réponses à la question

Qu'imaginerez-vous mettre en place pour une telle prise en charge ?

Cette situation est rarissime dans notre établissement et il faut absolument une communication entre les équipes : sages-femmes, obstétriciens et les pédiatres bien entendu ; chose pas évidente ici

Suivi de grossesse comme une grossesse normale: prépa naissance, médicalisation si nécessaire. Seul questionnement à discuter avec la patiente = césarienne ou non en cours de travail (je ne serais pas choqué de la faire, même si pathologie létale)

Proposer un accompagnement psychologique même après la grossesse.
Créer une équipe "spécialisée" qui serait formée et identifiée au sein de la maternité pour accompagner les familles et les professionnels.

Protocoles, formations

Etant du côté de la néonatalité, je n'ai pas l'expérience de suivre la grossesse mais dans le service, nous avons accueilli et accompagné enfant et famille avec une conduite à tenir individualisée par les pédiatres et réactualisée en équipe si nécessaire

Une collaboration multi disciplinaire afin d'accompagner les parents dans leur choix orientation vers des associations pouvant aider les parents dans leur choix de poursuivre leur grossesse

Demandes difficiles à comprendre parfois, d'où utilité de possibilité de groupe de parole pour le personnel, prise en charge dans le respect du choix pour les parents avec accompagnement psy si nécessaire

Protocole d'accompagnement du couple pendant la grossesse, l'accouchement et les suites de naissance
Protocole de suivi du travail, de prise en charge du bébé à la naissance.

Présentation en staff pluridisciplinaire (SF, obstétriciens, pédiatres) pour adapter le suivi et informer les différents intervenants
PEC psychologique des parents si besoin
suivi de la grossesse à adapter à la pathologie fœtale

Accompagner et soutenir la mère dans son choix, sans jugement. Nous avons déjà eu cette demande à la maternité, même si je n'étais pas personnellement en contact avec ces parents. La mère et son bébé ont été hospitalisés en unité mère/enfant juste après la naissance jusqu'à ce qu'ils soient prêts à rentrer chez eux ou jusqu'au décès du bébé. Cela s'est très bien passé, à ma connaissance.

Entretien prénatal, proposition rencontre avec psychologue, rencontre prénatale parent/ pédiatre pour leur expliquer l'état de leur bébé à la naissance +prise en charge, présentation de la situation en réunion obstétrico-pédiatrique afin d'assurer la coordination au sein de l'équipe

En discuter avec le couple avant la naissance, monito oui non, césarienne oui non

?

Si tel est le vœu de la patiente, la considérer comme toute autre patiente et lui assurer un bel accouchement dans les meilleures conditions possibles

Un accompagnement calme, sans trop de personnes qui gravitent autour + aide d'une psychologue

Accompagnement psychologique, préparation parentale à la prise en charge du nouveau-né, explications sur les gestes, la douleur...
Equipe complète entourant parent et nouveau-né (obstétricien, sage-femme, pédiatre)

Accompagnement des parents et de la famille après la naissance

Relai avec l'équipe de néonatalogie pour une prise en charge optimale de l'enfant à la naissance (prise en charge de la douleur...)

Prise en charge avec pédopsychiatre du service en anténatal et postnatal.

Aider dans le choix difficile des parents, rassurer sur ce qui est positif, les encourager avant l'épreuve, parler de leur enfant de sa vie même courte.

Entretien pendant la grossesse avec le couple et sage-femme de consultation ou médecin pour écrire un projet de naissance (peu à peu ou non, prise de photos avec ou sans les parents...)

Soins palliatifs nouveau-né adapté à sa pathologie et en concertation avec les parents
Accompagnement des parents dans l'accompagnement du bébé

Un suivi dans une maternité spécialisée par rapport au suivi de la grossesse et la prise en charge de l'accouchement et des suites de couches immédiates; Un suivi psychologique du couple (et des éventuels enfants déjà présents) et un accompagnement adapté lors d'une prochaine grossesse.

Proposition d'un suivi psychologique pour le couple Réunion multidisciplinaire afin d'anticiper l'accouchement et l'accompagnement de l'enfant à la naissance

Suivi pluridisciplinaire de la patiente et du couple, en proposant des rencontres avec le psychologue, l'agent d'amphithéâtre (qui accompagne les familles à l'hôpital lors d'un décès), pour pouvoir préparer la naissance et l'accompagnement de l'enfant en équipe.

Nous pourrions envisager un suivi rapproché en coordination avec les pédiatres pour expliquer le déroulement post natal de l'enfant. Nous pourrions également envisager un suivi psychologique et pour les parents et pour l'équipe soignante. Nous pourrions éventuellement envisager un retour à domicile dans certain cas.

Favoriser la rencontre, l'accueil de ce bébé qui même s'il est susceptible de décéder rapidement, aura vécu, échangé (regard, contacts physiques...). Cela redonne un sens à la mort après la vie (extra-utérine!). Je vois également un intérêt à rencontrer le bébé réel, à pouvoir réaliser ensuite le deuil de ce bébé, pas celui du bébé imaginaire, parfois idéalisé (et donc pour lequel il peut subsister des doutes importants par rapport à sa capacité à vivre), parfois imaginé de façon beaucoup plus négative que la réalité. Cela me semble

également l'occasion d'inscrire concrètement ce bébé dans sa famille, dans sa place, en le "reconnaissant" (identification de traits familiaux, perception de conduites d'attachement, observation de compétences...). Cette appropriation me semble facilitatrice au travail de deuil qui s'en suivra.

-Prise en charge psychologique adaptée
-Aide médico-psychosociale
-Appel du pédiatre pour la prise en charge

Un accompagnement psychologique. Suivi classique mais pouvoir répondre aux attentes de la patiente si celle-ci souhaite une surveillance plus accrue

Accompagnement psychosocial ++++
S'adapter à chaque cas, ne pas généraliser

Concertation entre les différents acteurs pour un meilleur suivi et accompagnement. Acteurs : SF, GO, auxiliaire, IDE, psychologue, agent d'amphithéâtre.

Suivi psychologique conseillé
Rencontre avec les pédiatres car les parents sont souvent demandeurs en ce qui concerne la prise en charge de leur enfant
Au niveau administratif la cadre gère tous les dossiers à remplir

Soins palliatifs néonataux en salle de naissance.
Favoriser l'accompagnement du couple, et surtout la discussion AVANT, (souhaits des parents, explications par une équipe pluridisciplinaire, nommer des référents sage-femme ou IDE, ou puer ou pédiatre pour le couple, traçabilité des directives/souhaits du couple : accueil du nouveau-né? toucher? vêtements?)

Annonce / ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Je ne sais pas

Un travail pluridisciplinaire (psychologue, pédiatres, puéricultrices, sages-femmes et obstétriciens) un travail en réseau (PMI? sages-femmes libérales?)

Accompagnement pluridisciplinaire obstétricaux pédiatrique et psychologique. Un cas récemment mais je ne m'en suis pas occupé personnellement. Mais prise en charge doit être à mon avis au cas par cas selon les souhaits du couple et un protocole me semble irréalisable dans cette situation;

Modalités de prise en charge du nouveau-né
Suivi de grossesse "habituel" au minimum, examens complémentaires selon la pathologie fœtale
s'adapter au souhait d'accompagnement des parents
prise en charge pluridisciplinaire avec équipe psychologue

Nous ne suivons pas les grossesses dans ce cadre-là. Elles sont dirigées vers une maternité de niveau supérieur. Mais oui, je pense qu'une conduite à tenir serait bien pour avoir une idée de la prise en charge et de l'accompagnement du couple.

Expliquer aux parents les risques et les bénéfices
Rencontrer une psychologue
En équipe pluridisciplinaire : c'est important d'avoir les bons réflexes, dans un moment décisionnel urgent, ça aide mais des fois c'est difficile

Prise en charge pluridisciplinaire, notamment psychologue et pédiatre

Annexe IX : Commentaires libres

Sujet intéressant mais je pense difficile de mettre en place un protocole, car la situation vécue est subjective ainsi que l'accompagnement.

Les parents sont très demandeurs, besoin de connaître, d'être rassurés.

Le plus important à mon avis est d'être dans l'empathie et ne pas se laisser envahir par l'affectivité.

Je pense qu'on a le droit d'éprouver des émotions. Etre présent, accompagner, écouter mais ne pas prendre la place des parents.

Les formations sont utiles pour connaître des outils utiles de communication.

Sujet intéressant que tout(e) sage-femme est confronté(e) au moins une fois dans sa pratique professionnelle.

Bon courage pour la suite.

Il est exceptionnel que les praticiens qui suivent la grossesse laissent le choix aux parents: ils les orientent d'emblée vers une interruption. Pratique à faire évoluer sans aucun doute !

Je suis dans un hôpital (SVP) ou beaucoup de patientes refusent les IMG du fait de leur religion. Cas assez fréquent par rapport à d'autres maternités de la région ou j'ai pu travailler

C'est une situation difficile mais riche si c'est bien préparée

Toujours élevées sur St Vincent. Elles sont à mon avis très religion dépendantes entre autres.

Attention à la façon d'en parler : ces parents n'ont normalement pas "refusé l'IMG" mais n'en ont pas fait la demande tout simplement.

Normalement l'IMG est une demande à l'initiative des parents et non pas une proposition systématique (dans la loi en tout cas).

On ne devrait donc pas entendre parler de "refus d'IMG" théoriquement...

Je ne suis pas certaine que l'on propose un "vrai choix" aux parents, j'ai l'impression que la demande doit venir d'eux...

D'autre part, nous n'avons pas autant de situations que dans un niveau trois...

C'est ce que j'imagine car c'est un choix qui me semble complexe à court terme mais facilitant à long terme (deuil de cet enfant, accueil du suivant...)

Cas exceptionnel. J'ai souvenir de 2 couples depuis que j'exerce en maternité

La prise en charge de ces enfants est toujours assez difficile car nous n'avons pas l'habitude et pas toujours les mots...

Bon courage

Dans une maternité de niveau I ces types de demandes sont très vite orientées vers des centres plus importants (niveau II ou III)

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

Sont concernés par cette fiche les nouveau-nés porteurs d'une malformation létale pour lesquels une décision de non-réanimation ou de soins palliatifs a été prise préalablement à la naissance conjointement entre les parents et le CPDPN. Ce protocole d'anticipation de soins palliatifs n'exclut pas une évaluation postnatale pour confirmer la pathologie du nouveau-né.

L'objectif de cette fiche est de favoriser une fin de vie « harmonieuse » pour l'enfant autorisant un attachement et une démarche de deuil pour les parents, tout en permettant au nouveau-né de mourir dans la dignité en lui assurant un accompagnement et des soins de confort en compagnie de sa famille dans la mesure du possible.

Ce document a pour but de recueillir l'ensemble des informations nécessaires au bon déroulement de l'accueil du nouveau-né et d'assurer une continuité entre les périodes anté et post-natales. Il doit être rempli au cours des différentes consultations de diagnostic anténatal. Il peut ainsi servir de support afin de s'assurer que les différents aspects concernant la prise en charge du nouveau-né ont été abordés avec les parents et que les informations ont pu ainsi leur être transmises.

Les parents ont toute liberté de revenir sur leur décision et il est du rôle de l'équipe de médecine fœtale de respecter et de s'adapter aux éventuels changements exprimés par le couple.

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 CPDPN de Lille : Obstétricien :

Pédiatre :

Spécialiste :

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

..... /

➤ Médecin traitant :

DDG : **Date prévue d'accouchement :**

PATHOLOGIE SUSPECTEE / DIAGNOSTIQUEE :

.....

Explorations réalisées en anténatal :

CARYOTYPE (Amnio/BT/PSF) : Date :

Résultat :

Autres (s) :

.....

.....

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

CONSULTATIONS ANTENATALES

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 MATERNITE

Examen(s) à réaliser pour confirmer la pathologie :

.....

.....

Allaitement souhaité : Oui Non

Souhaits 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 :

SOUHAITS PARTICULIERS DES PARENTS, QUESTIONS POSEES PAR LES PARENTS :

.....

.....

.....

.....

MEMOIRE POUR L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

ANNEE 2014

TITRE :

Poursuivre la grossesse après le diagnostic d'une pathologie fœtale potentiellement létale :
La prise en charge du couple et de son nouveau-né
Étude menée auprès des professionnels des maternités de la métropole Lilloise

AUTEUR : Nathalie WILLIATTE sous la direction du Dr Aline DELGRANCHE

MOTS-CLES : Diagnostic prénatal. Pathologie fœtale. Prise en charge. Accompagnement. Projet de vie. Soins palliatifs.

RESUME :

Depuis quelques années, le nombre de parents souhaitant poursuivre la grossesse après le diagnostic d'une pathologie fœtale potentiellement létale est en augmentation. Ces nouvelles demandes viennent bousculer les pratiques et attitudes des équipes soignantes. Nous nous sommes interrogés sur la prise en charge actuelle au sein des services d'obstétrique.

Une étude a été menée auprès des professionnels des maternités de la métropole lilloise. Elle fut réalisée à partir d'un questionnaire informatique comprenant des questions fermées et ouvertes.

Nous avons exploité 114 questionnaires. La moitié des répondants indiquent avoir déjà accompagné un couple dans cette démarche. Ils ont construit leur prise en charge dans une dynamique pluridisciplinaire et cohérente, basée sur l'anticipation. Une démarche de soins palliatifs peut alors s'appliquer à travers laquelle les parents ont toute leur place pour accompagner leur nouveau-né dans sa courte vie. Ces éléments qu'ils considèrent comme indispensables rejoignent les propositions faites par la seconde moitié de soignants n'ayant jamais accompagné une telle demande. Ceux-ci expriment leur besoin de formations et de soutien en particulier pour la prise en charge psychologique et pédiatrique.

Complexes et singuliers, ces parcours méritent d'être compris afin d'être bien accompagnés. Riches des efforts déployés en médecine autour de l'accompagnement de fin de vie et en périnatalité autour de l'accompagnement personnalisé, les soignants ont les ressources pour respecter ces situations particulières et y répondre au mieux.

Mémoire disponible et consultable à :

BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE VAUBAN

60 rue du Port - 59040 Lille Cedex

Téléphone : 03-59-56-69-79

Email : contact-bibliotheque@univ-catholille.fr