

**UNIVERSITES**

**LYON 1 - CLERMONT-FERRAND 1 - NANCY 1 - PARIS V - PARIS VI.**

Faculté de médecine Lyon1

**Enseignement de la démarche palliative en maternité  
dans la formation initiale des sages-femmes :**

**Etat des lieux auprès des 35 écoles françaises  
et  
Attentes des étudiants**

Mémoire en vue de l'obtention du

**DIPLOME INTER-UNIVERSITAIRE**

**DOULEURS AIGUES ET CHRONIQUES  
ET SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES**

Réalisé et soutenu par

**Inès Mostel-Dalphrase**

CHU de Caen



Responsable pédagogique

Matthias Schell

**Promotion 2012-2014**

# Remerciements

A Mme Nathalie Brielle, sage-femme enseignante à Caen, mon directeur de mémoire.

Merci, tout particulièrement, d'avoir accepté de m'accompagner avec gentillesse et disponibilité dans la réalisation de ce mémoire. Ton regard, ton approche de la thématique comme la justesse de tes corrections m'ont été d'une grande aide tout au long de ce travail.

A Mme Caroline Saint, Qualificienne, chargée des démarches qualités du CHU de Caen,  
Merci pour l'aide à la réalisation de l'enquête en ligne.

A Mme Frédérique Charlot sage-femme, ERRSPP Bretagne « La Brise »,  
Merci, également pour ton aide précieuse dans la recherche bibliographique.

A Mme Isabelle de Mézerac, présidente de l'association SPAMA,  
Merci, pour s'être rendue disponible pour un entretien riche et avoir valorisé l'initiative de cette étude.

A toutes les directrices des écoles de sages-femmes et leurs équipes pédagogiques,  
Merci, d'avoir facilité l'enquête.

Aux étudiants sages-femmes,  
Merci, vraiment pour leur investissement en participant à l'étude.

A mes collègues de promotion,  
Merci, d'avoir contribué à ma réflexion par les échanges fructueux.

A Didier, Matis et Tina,  
Merci, pour leur présence, leurs encouragements, leur soutien quotidien.

# Table des matières

<b>Remerciements</b> .....	2
<b>Table des matières</b> .....	3
<b>Liste des abréviations utilisées</b> .....	5
<b>1. Introduction</b>	
1.1. La formation médicale en SP .....	7
1.2. La formation initiale sage-femme en mutation .....	8
1.3. La formation sage-femme et les SP .....	9
1.4. La situation de départ .....	11
1.5. Les soins palliatifs aux nouveau-nés .....	12
<b>2. L'objectif du travail</b>	
2.1. Objectifs de l'étude .....	14
2.2. Problématique de l'étude .....	14
2.3. Hypothèses de l'étude .....	15
<b>3. Matériel et méthode</b>	
3.1. Type d'étude et outil d'enquête .....	16
3.2. Population interrogée .....	16
3.2.1. Critères d'inclusion	
3.2.2. Critères d'exclusion	
3.3. Recueil de données .....	17
3.3.1. Modalités	
3.3.2. Statistiques	
3.3.3. Nombre de questionnaires	
<b>4. Présentation des résultats de l'enquête</b>	
4.1. L'enquête et le taux de participation .....	18
4.2. Les caractéristiques de la population .....	19
5.2.1. Age	
5.2.2. Coursus scolaire avant l'école de sage-femme	
4.3. L'intérêt des étudiants sages-femmes pour les soins palliatifs pédiatriques .....	20
4.3.1. Situations en maternité relevant de soins palliatifs selon les étudiants	
4.3.2. Intérêt des étudiants pour la formation à la démarche palliative	
4.3.3. Formation en SPP selon les étudiants .....	22
4.3.3.1. L'existence d'une formation en SPP	
4.3.3.2. Les Modalités d'enseignement des SPP	

4.3.3.3. Le volume horaire de la formation en SPP	
4.3.3.4. La méthode pédagogique	
4.3.3.5. L'utilité de l'enseignement SPP	
4.4. L'intérêt des étudiants en école sage-femme pour l'enseignement d'éthique	25
4.4.1. Utilité de l'enseignement d'éthique d'après la population interrogée	
4.4.2. Volume horaire de l'enseignement en éthique	
4.4.3. SPP abordés dans l'enseignement d'éthique	
4.5. Expériences de situations SPP lors de stages des étudiants	24
5.5.1. Nombre de situations de SPP rencontrées en stage	
5.5.2. Situations de SPP rencontrées par les étudiants lors de leurs stages	
5.5.3. Répercussions de ces situations sur les étudiants	
4.6. Connaissances des étudiants des moyens et ressources locales sur lesquels les équipes peuvent s'appuyer	28
5.6.1. Connaissances des moyens mis en œuvre lors des situations rencontrées	
5.6.2. Connaissances des ressources locales existantes	
4.7. Evaluation du sentiment de compétence des étudiants pour la prise en charge de situations de SPP	
5.7.1. Les compétences dont les étudiants pensent disposer	30
5.7.1.1. Compétences relationnelles pour accompagner les parents	
5.7.1.2. Connaissances des soins de développement	
5.7.1.3. Connaissances théoriques et médicales	
4.7.2. Les compétences que les étudiants souhaitent développer	31
4.7.2.1. Aspects relationnels et Soutien psychologiques aux parents	
4.7.2.2. Démarches palliative en pratique	
4.7.2.3. Aides et ressources	
4.8. Proposition d'un ruban pédagogique par les étudiants pour à une formation en SPP	33
<b>5. Discussion</b>	
5.1. Critique de l'étude	34
5.1.1. Les atouts	
5.1.2. Les limites	
5.2. Les étudiants sages-femmes dernière année 2013/2014	35
6.2.1. Leur formation médicale	
6.2.2. Leur connaissance et expérience des situations SPP	
6.2.3. Expérience de formation en SPP des étudiants	
6.2.4. Sentiment de compétence des étudiants	
6.2.5. Besoin de formation des étudiants	
5.3. Proposition d'évolution	42
<b>6 Conclusion</b>	43
Références bibliographiques	44
Annexes	46
<b>Résumé</b>	

## Liste des abréviations utilisées

<b>CHU</b>	<b>Centre Hospitalier Universitaire</b>
<b>DOM</b>	<b>Département d’Outre-mer</b>
<b>IMG</b>	<b>Interruption Médicale de Grossesse</b>
<b>MCS</b>	<b>Maladie Congénitale Sévère</b>
<b>PACES</b>	<b>Première Année Commune aux Etudes de Santé</b>
<b>PCEM1</b>	<b>Premier Cycle des Etudes de Médecine année 1</b>
<b>SA</b>	<b>Semaines d’Aménorrhée</b>
<b>SFAP</b>	<b>Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs</b>
<b>SP</b>	<b>Soins Palliatifs</b>
<b>SPNN</b>	<b>Soins Palliatifs aux Nouveau-né</b>
<b>SPP</b>	<b>Soins Palliatifs pédiatriques</b>

*J'ai été confronté à des situations où des soins palliatifs auraient été bienvenus mais où rien n'a été mis en place. Il s'agissait d'une fausse couche tardive à 21 SA, l'enfant est né vivant mais non viable et j'avais été choquée de voir que la seule chose qu'on avait fait était d'attendre qu'il décède, ça avait pris un certain temps. J'ai également été confrontée à une fausse couche tardive à 18 SA, dans ce cas là l'enfant était né vivant mais son décès avait été rapide. J'en garde un souvenir un peu moins mauvais. »*

*« Ces situations ne sont pas fréquentes, malheureusement nous n'avons pas eu d'enseignement concernant les soins palliatifs. Et comment se situer en tant que professionnel pour accompagner le couple ? Comment vivre au mieux cette expérience difficile pour tous ? Jamais encore confrontée à cette situation, mais j'appréhende la première fois avec notamment la prise en charge néonatale et le soutien aux parents... »*

**Témoignages d'étudiants  
en dernière année d'études  
École de sages-femmes  
2013/2014**

## 1. Introduction

Même si leurs débuts furent laborieux, les soins palliatifs sont aujourd'hui reconnus et leur promotion passe par la culture palliative et de l'accompagnement. Ils deviennent un véritable enjeu de santé publique.

### 1.1. La formation médicale en SP

La démarche palliative requiert des compétences multiples, tant médico-soignantes que relationnelles, sociales et éthiques qui en font sa spécificité. En effet, Le professeur Didier de Broucker, de l'hôpital Saint-Philibert de Lille, rappelle que :

- *«Les soins palliatifs constituent un véritable modèle dans la philosophie du prendre soin et qu'il est applicable, au-delà de la pratique palliative.»*
- *« Pour bien s'engager, il faut être bien formé et se référer aux grands principes qui régissent la discipline.»*
- La définition des soins palliatifs par la SFAP, *« repose sur quatre grands piliers : la prise en compte de la souffrance, la sensibilisation au travail en équipe, la nécessité d'un accompagnement fort et bien structuré et enfin le souci éthique »* [1].

Ainsi, il est intéressant de s'interroger sur l'enseignement théorique et pratique des SP aux futurs acteurs du soin.

Cet enseignement, dans les cursus de formation initiale des universités de médecine est d'apparition récente. L'historique de la formation en SP des étudiants en médecine a vu créer un module d'enseignement obligatoire « douleur et SP » en 1996, remanié en 2002 « douleur, SP, Anesthésie » et enfin réactualisé « Douleur, SP, accompagnement » soit le module 6. (ANNEXE I)

En fait, pour faciliter l'approche globale de la personne humaine, et éviter de la considérer en somme d'organes, onze modules « transversaux » ont été créés dont ce module 6.

Ce dernier intègre les soins palliatifs de manière explicite dans le programme, **sensibilise aux questions éthiques** majeures et reprends les grandes étapes de l'existence humaine ou la relation médecin-malade. Le volume horaire du module 6 est laissé à la discrétion des facultés, ce qui entraîne des inégalités d'une université à l'autre. Il est par ailleurs **renforcé par des stages** hospitaliers pendant l'internat en troisième cycle.

Paula La Marne, agrégée de philosophie, précise que l'enseignement d'éthique, dispensé en faculté est « une première approche de la pensée éthique » qui demande à être développée et approfondie dans les années de formation de façon plus systématique [2].

Les pédiatres Pierre Khun et Pierre Bétrémieux, constatent que « *la culture palliative commence à être enseigné dans la formation initiale des puéricultrices, des sages-femmes* », mais « *les enseignements disponibles sont souvent trop généralistes et ne s'appliquent pas au domaine de la périnatalogie* » [3].

## 1.2. La formation initiale sage-femme en mutation

« *La formation initiale à la profession de sage-femme a pour finalité de conduire les étudiants à l'exercice d'une compétence médicale et d'une réelle responsabilité, dans l'objectif de la meilleure prise en charge possible des patientes et des nouveau-nés* » [4].

L'enseignement des sages-femmes n'a cessé de s'adapter à l'évolution des connaissances des sciences médicales. Ainsi, les programmes ont été changés à de multiples reprises, **adaptés aux besoins de formation et aux capacités requises pour exercer**. Mais c'est surtout au cours du XX<sup>ème</sup> siècle que se sont structurées les études de sage-femme [5].

En 1973, les études de sage-femme deviennent indépendantes des autres formations de santé et le nouveau programme introduit des notions nouvelles telles que **la législation ou la psychologie**. De même, le concours d'entrée devient obligatoire et, à partir de 1983, le baccalauréat l'est aussi.

Une grande réforme intervient avec l'arrêté du 27 décembre 1985 qui fixe la durée des études à quatre ans avec la réalisation d'un mémoire de fin d'études. En 2001, le programme est modifié, organisant les études en 2 phases de 2 ans. Un nouveau pas a été fait en 2002 : pour accéder à la formation de sage-femme, les étudiants doivent, au même titre que les médecins et les chirurgiens dentistes avoir validé l'examen classant de fin de première année (PCEM1).

Cette année d'étude comporte une unité d'enseignement intitulée **Santé, Société, Humanité**. Elle propose notamment une approche humaniste et généraliste de la question de la mort et aborde les grandes thématiques suivantes : Représentations et attitudes face à la mort, Sciences-humaines et médecine, Sociologie de la santé, Ethique des soins et de la santé, Relation médecin-malade. (ANNEXE II).

Enfin, la réforme des études de santé intervenue en 2009 a permis la création de la première année commune des études de santé (PACES). Cette première année est commune aux études médicales, odontologiques, pharmaceutiques et maïeutiques.

A l'issue de la PACES (L1), les programmes des écoles de sages-femmes ont été réétudiés.

Ainsi, « **Les L2 et L3 de maïeutique sont concentrées sur l'aspect théorique de la formation** » et « **au cours des M1 et M2 maïeutique, les étudiants sont de plus en plus sur le terrain** » [6]. La dernière année se termine par un "stage interné" long de 6 mois.

### **1.3. La Formation sage-femme et les SPP ?**

La formation initiale des sages-femmes est actuellement en pleine réforme avec son universarisation, et le **programme officiel des études de sage-femme** en vigueur jusqu'en juin 2014 est celui de 2001 [7]. Avec lui apparaît **l'enseignement d'éthique** (cours théoriques et travaux dirigés) intégré dans le module « Sciences Humaines et Sociales » au même titre que l'anthropologie médicale et la psychologie.

En revanche, ni cet enseignement ni le référentiel métier et compétences de sages-femmes [8], ne prévoient de module d'enseignement dédié aux SPP.

Nous pouvons donc nous interroger sur la formation aux SPP des sages-femmes durant leur cursus de formation initiale.

D'après les directrices et sages-femmes enseignantes, chaque école doit définir et établir le programme en fonction de son propre projet pédagogique [9]. Certaines écoles composent avec **les ressources et moyens locaux pour dispenser des formations transversales** en rapport avec la démarche palliative périnatale.

Il est intéressant de se demander si toutes les écoles proposent des formations à la démarche palliative périnatale, comment les SP y sont abordés, et si les étudiants se sentent concernés par le sujet.

Le **référentiel métier et compétences de sages femmes** est un outil indispensable que la sage-femme en formation doit s'approprier [8]. Il participe à poser les bases de l'enseignement initiale et donner des repères tout au long de l'évolution professionnelle.

Il **valorise ce métier et donne des repères concrets** des connaissances et compétences professionnels nécessaires à cette profession.

**La profession de sage-femme est une profession médicale** qui partage des compétences sur des activités ciblées avec les médecins, les kinésithérapeutes, les infirmières et les pharmaciens que le référentiel s'attache à définir.

Par ailleurs, ce référentiel définit certains termes pour disposer d'un langage commun comme d'ailleurs le suppose la diffusion de la culture palliative.

Nous retenons l'intéressante distinction entre « *être compétent* » et « *avoir la compétence* » proposée en préambule du référentiel de métier et compétences de sages-femmes [8].

Etre compétent : « *Etre capable d'agir avec pertinence et compétence dans une situation de soin. C'est mettre en œuvre une pratique professionnelle pertinente par rapport aux contraintes et exigences particulière de cette situation tout en mobilisant une combinatoire appropriée de ressources* »

Avoir la compétence : « *Avoir des ressources (connaissances scientifiques et techniques de gestes opératoires, savoir faire relationnel avec les patientes, savoir faire de coopération avec les collègues et les professionnels de santé, méthode de raisonnement clinique) pour agir avec pertinence et compétence dans une situation.* »

#### **1.4. La situation de départ**

Le 29 novembre 2012 a eu lieu, une présentation de « La Source », Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), nouvellement créée, destinée aux professionnels de santé de la région bas normande. De plus, cette conférence devait permettre aux professionnels de comprendre en quoi la création de **cette ERRSPP faciliterait la diffusion de la culture palliative en Basse-Normandie**. Une promotion de 21 étudiants sages-femmes en dernière année, accompagnée de l'équipe pédagogique de l'école de sages-femmes, a montré un réel intérêt pour l'exposé sans pour autant participé au débat.

Dès le lendemain, la directrice de l'école de sages-femmes a permis **un temps d'échange** avec ces étudiants, **pour recueillir** leurs impressions « à chaud » afin que la thématique soit abordée librement et de manière spécifique à la maternité.

Cette rencontre à l'école de sages-femmes avec la promotion d'étudiants, en fin de cursus, a pu faire émerger **leurs craintes et de réelles attentes quant à la démarche palliative**.

Ces étudiants s'interrogeaient sur leur formation initiale sur ce sujet, à savoir s'ils se sentiraient capables de gérer ce type de situations une fois diplômés.

Les apports théoriques transversaux et expériences de stages leur paraissaient visiblement **insuffisants pour initier le réconfort d'un accompagnement** dans le cadre de SPP en maternité. Cet échange nous a confortés dans la réalisation de cette étude.

Face aux interrogations de ces étudiants, nous pouvons nous questionner sur les besoins en formation, relatifs à la démarche palliative périnatale, des étudiants sages-femmes de dernière année sur le territoire français.

### **1.5. Les Soins palliatifs aux nouveau-nés**

Depuis toujours les professionnels de maternité, et notamment la sage-femme, confrontés à des **situations rares mais extrêmes**, ont dû apprendre à accueillir le nouveau-né destiné à mourir à la naissance. Aujourd'hui, les situations extrêmes en périnatalité justifiant le développement des SP en maternité sont répertoriées en 4 groupes et concernent les affections congénitales graves non diagnostiquées, celles issues du diagnostic prénatal en l'absence de demandes maternelles d'IMG mais aussi les naissances compliquées ou à l'extrême limite de viabilité [10].

Nous pouvons donc nous demander, si les étudiants sages-femmes sont régulièrement confrontés à ce type de situations lors des stages en maternité et quel en est leur vécu.

Les progrès « formidables » de la médecine fœtale, les techniques de réanimation néonatale et du diagnostic anténatal sont tels que les soignants sont formés au maintien et à la sauvegarde de la vie considérant la mort comme un échec [11].

Alors que le bébé occupe une place centrale dans notre société, de façon paradoxale sa mort reste un sujet tabou. La mort d'un enfant en maternité est très mal tolérée.

Il s'agit d'un deuil bien particulier, contraignant les couples, au-delà de leur douleur, à entreprendre un travail psychique inédit.

**L'accompagnement** du deuil périnatal a évolué lentement, le plus souvent suite aux souffrances des familles et à leurs demandes, aux questionnements des soignants et à ceux de la société [12].

Une question majeure s'impose à nous : comment accompagner cet événement traumatique, soutenir les parents et leur permettre de se reconstruire, sans y être préparé ?

Même si en maternité, ces situations ne concernent qu'un petit nombre d'enfants, il semble indispensable d'être formé pour proposer un accompagnement de la dyade mère-enfant, élargi au père et à la fratrie, en soins palliatifs périnataux. Isabelle de Mézerac, présidente de l'association Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité, souligne que *« la particularité de cette démarche est d'agir en deux temps : l'accompagnement de la future mère pendant la grossesse, puis celui de son enfant à la naissance »* [13].

Nous proposons donc une étude qui réalise **un état des lieux** de la formation à la démarche palliative en maternité durant la formation initiale de sages-femmes et sur l'intérêt des étudiants sages-femmes pour **la création d'un module dédié spécifiquement aux soins palliatifs aux nouveau-nés**.

Pour mener à bien cette réflexion, feront suite les objectifs du travail et les résultats de l'étude réalisée durant l'année scolaire 2013/2014 auprès des étudiants en dernière année dans les écoles sages-femmes de la France métropolitaine et des DOM. Dans un second temps, seront abordées l'analyse des résultats et la discussion qui s'en dégage.

## 2. Objectifs du travail

### 2.1. Objectifs de l'étude

- **Les objectifs intermédiaires** étaient les suivants :
  - apprécier la connaissance des étudiants sur la démarche palliative en maternité et ses perspectives de développement,
  - estimer le nombre d'étudiants confrontés à l'accompagnement de nouveau-nés en fin de vie,
  - apprécier l'intérêt des étudiants pour la création d'un module de soins palliatifs aux nouveau-nés dans le programme officiel des études de sages-femmes.
- **L'objectif principal** était d'établir un état des lieux de la formation à la démarche palliative périnatale en école de sages-femmes.
- **L'objectif secondaire** était de connaître les besoins et la motivation des étudiants en fin de cursus dans les écoles de sages-femmes françaises quant au développement de leur culture palliative dès la formation initiale.

### 2.2. Problématique de l'étude

Elle reposait sur les questions intermédiaires suivantes :

- Existe-il des formations en soins palliatifs en maternité en écoles de sages-femmes ?
- Quelles sont les modalités des enseignements en soins palliatifs aux nouveau-nés dans les 35 écoles de sages-femmes françaises ?
- Ces enseignements répondent-ils aux besoins des étudiants sages-femmes en fin de formation ?

- **La question principale** était :

En quoi la mise en place d'un module en soins palliatifs pédiatriques lors de la formation initiale apporte-t-elle des bénéfices aux futures sages-femmes ?

### **2.3. Hypothèses de l'étude**

Les hypothèses intermédiaires émises étaient les suivantes :

- La plupart des étudiants connaissent l'existence des soins palliatifs en maternité.
- Les étudiants sont peu préparés à ces situations de fin de vie et se sentent en difficulté devant elles.
- Les étudiants sensibilisés se sentent plus aptes à prendre part aux situations de SPP en salle de naissance à la sortie de l'école.
- Les étudiants souhaitent que les pratiques évoluent.
- Les moyens et ressources locales diffèrent sur le territoire français, il existe certainement des disparités relatives à la formation à la démarche palliative périnatale entre les écoles.
- Les étudiants souhaitent que les soins palliatifs soient une discipline intégrée au programme officiel des études de sage-femme.

- **L'hypothèse principale** était :

La mise en place d'un module de formation dédié à la démarche palliative périnatale envisagée dans le programme officiel national de formation sage-femme participe au développement de la culture palliative pédiatrique en maternité.

## **3. Matériel et méthode**

### **3.1. Type d'étude et outil d'enquête**

L'étude réalisée était **une étude prospective**, quantitative et qualitative à la fois.

L'outil d'enquête conçu et validé par l'équipe pédagogique du DIU « Douleurs Aigues et Chroniques et Soins Palliatifs Pédiatriques » était **un questionnaire** consultable en ligne via internet.

Le questionnaire avait pour but de recueillir les attentes des étudiants en école de sages-femmes en dernière année quant à leur formation à la démarche palliative périnatale et en faire un état des lieux. (ANNEXE III)

### **3.2. Population interrogée**

Cette étude a été réalisée auprès des étudiants sages-femmes de dernière année des 35 écoles de Métropole et des départements d'Outre-mer.

Au total 918 étudiants de dernière année en école de sages-femmes pour l'année universitaire 2013/2014 étaient concernés et pouvaient répondre au questionnaire.

#### **3.2.1. Critères d'inclusion**

Ils ont été déterminés avant la réalisation du questionnaire.

Tous les étudiants de dernière année ont été inclus, ces derniers étant en capacité de se projeter dans leur exercice futur et d'analyser leur cursus de formation sage-femme.

#### **3.2.2. Critères d'exclusion**

Il n'y avait pas de critères d'exclusion pour les étudiants interrogés.

### **3.3. Recueil de données**

#### **3.3.1. Modalités**

Afin de présenter cette recherche, l'ensemble des directrices des écoles sages-femmes françaises et/ ou formateurs référents des étudiants, ont été contactés par téléphone.

A l'issue de ces échanges téléphoniques, le lien concernant le questionnaire anonyme a été transmis à chacun par mail afin d'effectuer le relais auprès des étudiants.

Le lien du questionnaire a été mis à disposition du 20 septembre 2013 au 15 décembre 2013.

Une relance a été faite mi-novembre, auprès des équipes pédagogiques référentes des étudiants concernés, afin qu'un rappel puisse être initié auprès des étudiants n'ayant pas encore participé.

Le questionnaire comportait une note explicative de l'étude en préambule, suivie de 15 questions, dont 5 questions ouvertes et 10 questions fermées.

#### **3.3.2. Statistiques**

Les données recueillies ont été rassemblées, analysées et traitées à l'aide du logiciel LIMESURVEY, logiciel d'enquêtes en ligne et de Microsoft Excel.

#### **3.3.3. Nombre de questionnaires**

Le recueil de données est basé sur 372 questionnaires exploitables.

## 4. Présentation des résultats de l'enquête

### 4.1. L'enquête et le taux de participation

Sur le lien internet, 475 questionnaires ont été ouverts, mais seulement **372** ont été complétés donc étaient **exploitables**.

L'étude montre que 31 écoles ont effectivement participé. En effet, quatre promotions d'étudiants n'ont pas donné suite. Un décompte, d'après les chiffres officiels obtenus auprès des écoles, fait état de 83 étudiants, soit un taux de non participation de 9%.

Parmi les 918 étudiants sages-femmes français en dernière année, 372 ont répondu au questionnaire soit un **taux de participation de 40,5%**.

Pour illustrer cette participation sur le territoire français **les écoles ont été réunies par villes** et ces dernières ont été **anonymisées**, un numéro leur a été attribué.

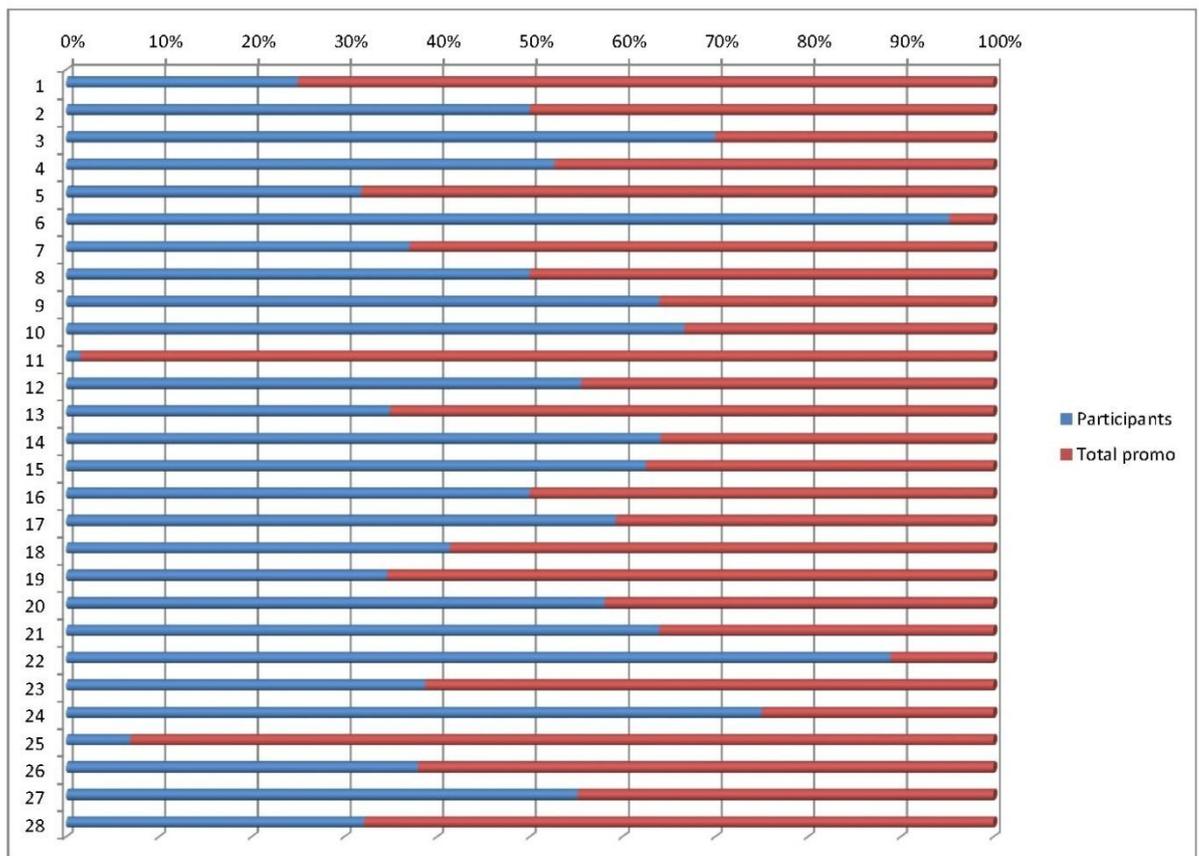


Figure 1 = Participation de 28 villes soit 31 écoles de sages-femmes de Métropole et DOM

## 4.2. Caractéristiques de la population

### 4.2.1. Age

- Les participants à 93% avaient entre 22 et 25 ans dont 30% âgés de moins de 23 ans.
- Les plus de 25 ans représentaient 4% d'entre eux.
- Quinze étudiants, soit 4% n'avaient pas renseigné leur âge.

### 4.2.2. Coursus scolaire avant l'école de sage-femme

Onze étudiants n'ont pas renseigné leur parcours soit 3%.

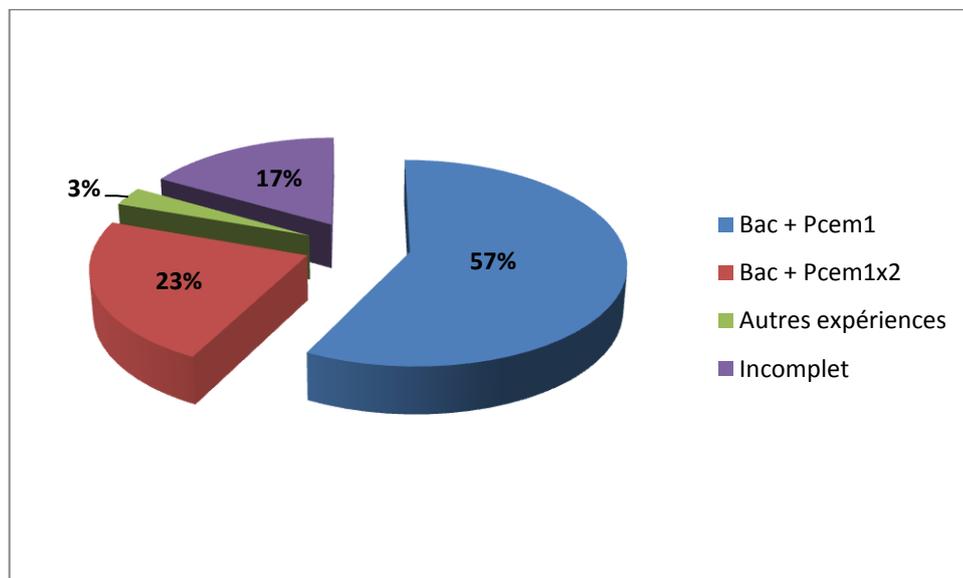


Figure 2 = Cursus scolaire avant l'école de sage-femme

Les plus jeunes avaient en majorité (57%) passé le baccalauréat série S en 2008, et puis obtenu un classement suffisant au concours de médecine pour accéder à une école de sages-femmes en 2009. Quelques étudiants, soit 3% ont précisé avoir suivi une autre formation ou activité professionnelle avant la PCEM1, mais aucun avec les SPP.

### 4.3. Intérêt des étudiants sages-femmes pour les soins palliatifs pédiatriques

- Les étudiants à 26% se disaient **très concernés**.
- Les étudiants à 50% se disaient **assez concernés**.
- Les étudiants à 22% se disaient **peu concernés**.

Un étudiant avouait ne pas se sentir concerné.

#### 4.3.1. Les situations en maternité relevant de soins palliatifs selon les étudiants

Il s'agissait d'une question à choix multiple. Les données concernant leurs connaissances des situations de soins palliatifs en maternité sont présentées ci-après :

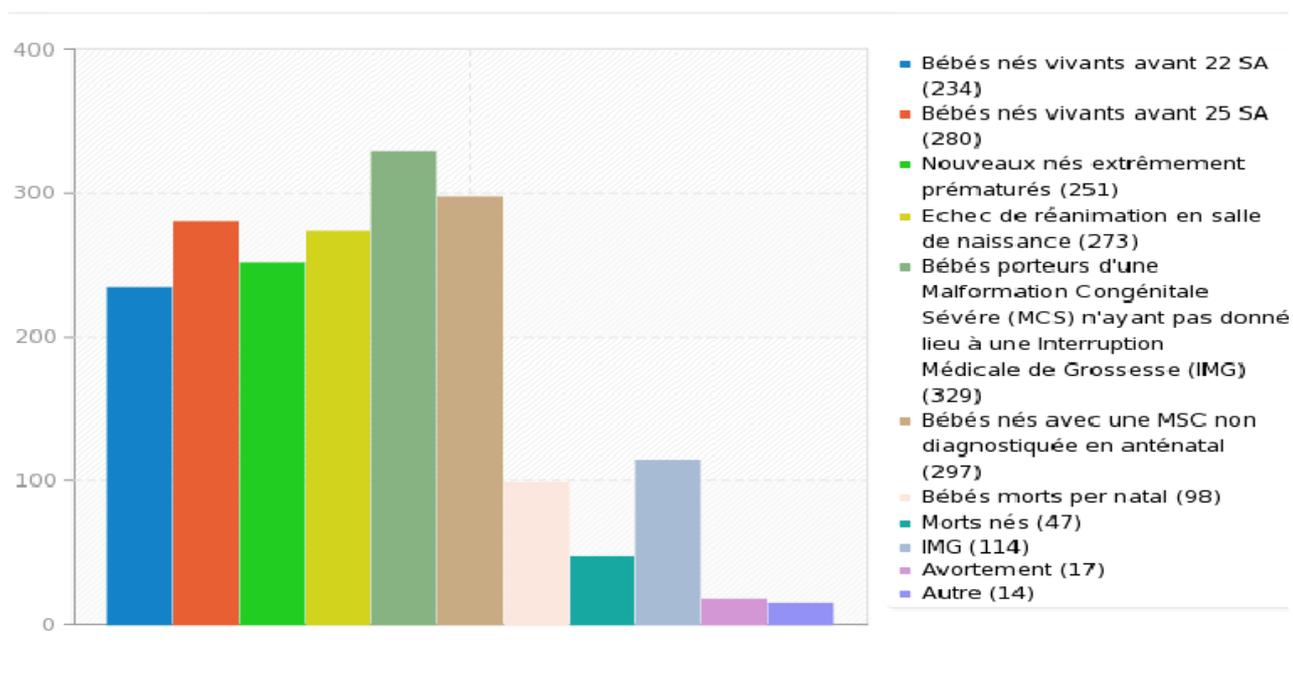


Figure 3 = Situations relevant d'une démarche palliative en maternité selon les étudiants

Les étudiants, à 88,5% citaient en premier lieu les bébés porteurs d'une malformation congénitale sévère n'ayant pas donné lieu à une IMG comme situations relevant des SP.

En seconde position, ils évoquaient à 80% les bébés nés avec une malformation congénitale sévère non diagnostiquée en anténatal.

Certains étudiants ont complété leurs réponses en précisant les situations qui relevaient **pour eux** de la démarche palliative périnatale:

- *« Toutes situations de deuil périnatal en réanimation néonatale ou en salle de naissance ».*
- *« Les prises en charge, avec complications majeures avec décision d'arrêt de réanimation ; Réanimation avec séquelles neurologiques importantes. »*
- *« Pour les bébés entre 23 et 25 SA, fonction du souhait des parents de réanimer ou pas, c'est du cas par cas ».*
- *« Pour les Maladies Congénitales Sévères, si pronostic sombre, en terme de handicap ou de survie ».*
- *« Bébés de moins de 500 g »*
- *« Bébés nés à terme avec, soit une découverte inopinée de maladie génétique létale, ou ayant des complications graves en postnatal, ayant nécessité l'arrêt de soins »*
- *« Suite à une IMG avec échec du féticide induisant un accompagnement par la démarche palliative.»*

### 4.3.2. Leur intérêt pour la formation à la démarche palliative

Les étudiants notaient leur intérêt selon une échelle graduée, de 0 (aucun intérêt) à 10 (intérêt maximum).

- Les étudiants, à 45%, évaluaient leur intérêt pour la formation à la démarche palliative pédiatrique entre 7 et 8.
- Onze étudiants, soit 3%, n'ont pas répondu.

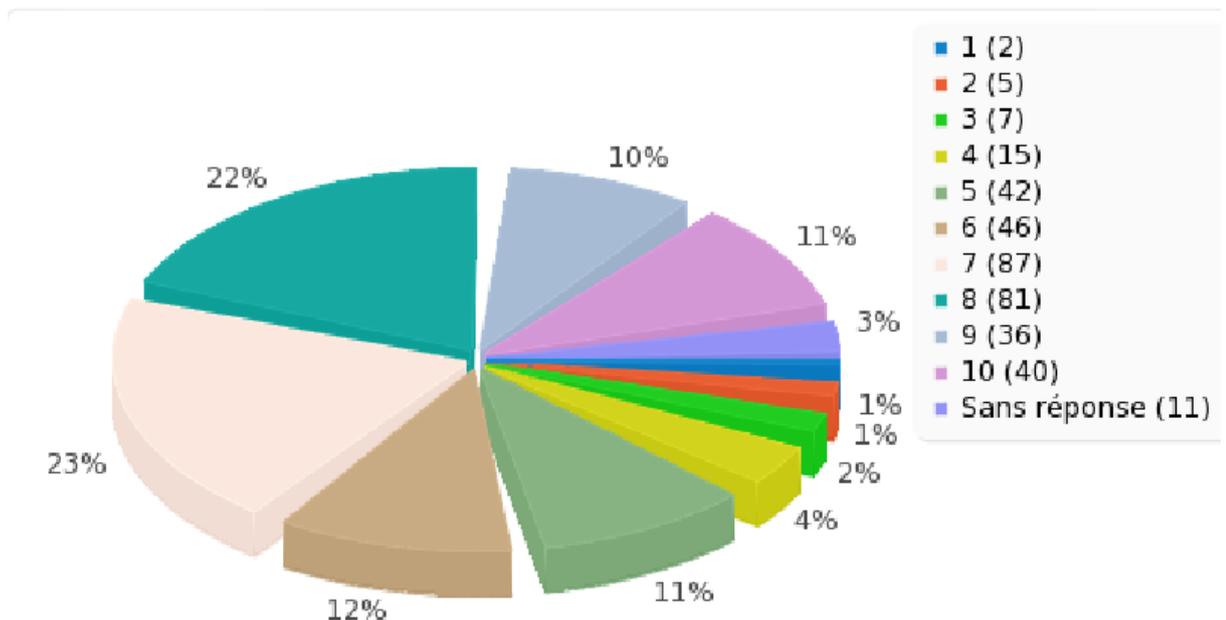


Figure 4 = Auto-évaluation de l'intérêt pour la formation SPP par les étudiants sages-femmes

### 4.3.3. La Formation en SPP selon les étudiants

#### 4.3.3.1. L'existence d'une formation en SPP

- Les étudiants, à 87%, révélaient n'avoir pas bénéficié de formation à la démarche palliative au cours des années précédentes.
- **Vingt-cinq étudiants disaient avoir reçu une formation en SPP, soit 7%,** des étudiants de la population interrogée.
- Vingt-cinq autres étudiants, soit 7%, n'ont pas répondu.

Parmi les 25 étudiants ayant dit avoir reçu une formation en SPP :

- Vingt-deux étudiants, soit 88%, précisaient l'avoir reçue dans le cadre de leur formation, et deux étudiants, soit 8%, lors d'une démarche personnelle.

#### 4.3.3.2. Les modalités d'enseignement des SPP

Il s'agissait d'une question à choix multiple.

Les SPP sont abordés dans les Unités Enseignements :

- de Pédiatrie, pour 18 étudiants, soit 72% ;
- des Sciences Humaines et sociales, pour 6 étudiants, soit 24% ;
- d'Éthique pour 5 étudiants soit 20%.

#### 4.3.3.3. Le volume horaire de la formation en SPP

Quinze étudiants, soit 60%, évaluaient le nombre d'heures consacrées à cet enseignement entre 2h et 4h.

- Dix-neuf étudiants soit 76% le trouvaient **insuffisant**.
- Quatre étudiants soit 16% en sont **satisfaits**.
- Deux étudiants soit 8% ne se sont pas prononcés.

Des précisions ont été apportées par **72% des étudiants** :

- *« Nous avons reçu peu d'outils pour accompagner les parents confrontés au deuil périnatal. J'avoue ne pas savoir quoi dire aux parents ou quoi faire pour accompagner au mieux malgré la formation. »*
- *« Nous avons survolé des notions ou sujets non approfondis », « Nous avons reçu une approche pédiatrique satisfaisante mais insuffisante car l'accompagnement SP mériterait d'être abordé du point de vue éthique et psychologique »*
- *« J'ai regretté d'avoir été écarté sur le terrain lors de situations SP. »*
- *« J'ai trouvé le sujet vaste et difficile à traiter en 2h00 »*

#### 4.3.3.4. Méthode pédagogique

En ce qui concerne la forme de l'enseignement, il s'agissait d'une question à choix multiple.

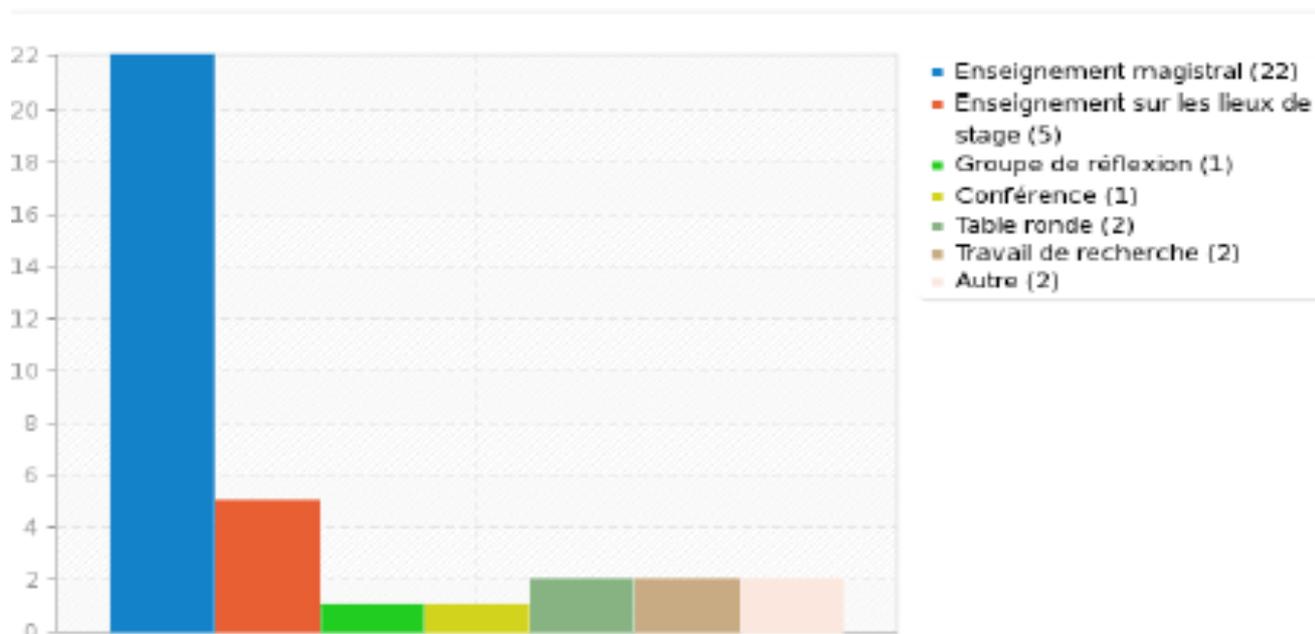


Figure 5 = La forme de l'enseignement SPP selon les étudiants sages-femmes

#### 4.3.3.5 L'utilité de l'enseignement SPP

Parmi le 25 étudiants ayant reçu une formation en SPP :

- Onze étudiants, soit 44%, pensaient cet enseignement **très utile**,
- Dix d'entre eux, soit 40%, trouvaient cet enseignement **plutôt utile**,
- Quatre étudiants, soit 16%, estimaient cet enseignement **peu utile**,
- Aucun étudiant formé ne l'a trouvée **inutile**.

#### **4.4. Intérêt des étudiants en école sages-femmes pour l'enseignement d'éthique**

Le programme officiel de 2001 des écoles des sages-femmes ne prévoyait pas d'enseignement relatif à la démarche palliative en maternité. Il proposait des enseignements transversaux en éthique.

##### **4.4.1. L'utilité de l'enseignement d'éthique d'après la population interrogée (n=372)**

- Les étudiants à 17% pensaient l'enseignement en éthique **très utile**.
- Les étudiants à 56% trouvaient l'enseignement en éthique **plutôt utile**.
- Les étudiants à 24% estimaient l'enseignement en éthique **peu utile**.
- Les étudiants à 1,5% ont répondu que l'enseignement en éthique était **inutile**.
- 1,5% des étudiants ne se sont pas prononcés.

##### **4.4.2. Le volume horaire de l'enseignement en éthique**

- Les étudiants à 39% l'évaluaient entre **2 à 4h**.
- Les étudiants à 24% l'appréciaient à **moins de 2h00**.
- Les étudiants à 20% l'estimaient de **4 à 8h00**.
- **Plus de 8 h00** y seraient dédiées pour 11% d'entre eux.
- 6% des étudiants ne se sont pas prononcés.

##### **4.4.3. Les SPP abordés dans l'enseignement d'éthique**

- Les étudiants à 25% affirmaient que les SPP y ont été abordés.
- Les étudiants à 29% ne s'en rappelaient plus.
- Les étudiants à 40% pensaient qu'ils n'avaient pas été abordés.
- 6% des étudiants ne se sont pas prononcés.

## **4.5. Expériences de situations SPP lors des stages des étudiants**

### **4.5.1. Le nombre de situations de SPP rencontrées en stage**

- Les étudiants à **40%** n'ont **jamais** été confrontés aux situations de SP.
- Les étudiants à 35% ont été confrontés à **moins de 2 situations**.
- Les étudiants à 20% ont été confrontés à **2 à 4 situations**.
- Les étudiants à 3% ont été confrontés à **4 à 6 situations**.
- Les étudiants à 2% ont été confrontés à **plus de 6 situations**.
- Tous les étudiants se sont prononcés.

### **4.5.2. Les situations de SPP rencontrées par les étudiants lors de leurs stages**

Les situations rencontrées ont été précisées par 54% des étudiants.

- En amont de la naissance
  - « *Discussions en staff CPDPN, pour organisation de la démarche* »
  - « *Refus d'IMG par les parents au profit du projet accompagnement en soins palliatifs* ».
- En salle de naissance
  - « *Expulsion à 20 ou 21 SA, fœtus nés vivants* »
  - « *L'arrêt de soin pour nouveau-nés avec extrême- prématurité* »
  - « *Accompagnements lors de situations IMG* »
  - « *Les prises en charge de nouveau-nés vivants non viables atteints de syndrome poly malformatif suite au refus d'IMG par les couples* »
  - « *Echec de réanimation avec arrêt de soins actifs* »
  - « *Diagnostic en urgence au moment de l'extraction fœtale de trisomie 13 ou bébé atteint de Trisomie 18, avec malformation cardiaque létale, décédé quelques jours après la naissance* »
- En réanimation néonatale
  - « *Décision d'arrêt de soins actifs à la faveur de prise en charge palliative de prématurés* »

- Un étudiant décrivait une situation de stage :
  - *« Un enfant porteur d'une cardiopathie non viable, détectée aux échographies, mais les parents ont voulu poursuivre la grossesse à terme. L'enfant est né vivant et a agonisé lentement. C'était horrible. Personne ne savait vraiment quoi faire à part être présent avec lui. Le pédiatre lui a injecté un antalgique. »*

#### 4.5.3. Les répercussions de ces situations sur les étudiants

- 2% des étudiants y pensaient **très souvent**.
- 14% des étudiants y pensaient **souvent**.
- 48% des étudiants avouaient penser **parfois** à ces situations.
- 18% des étudiants y pensaient **rarement**.
- 18% des étudiants ne sont pas prononcés.

Certains étudiants (12%) ont souhaité compléter de leurs commentaires :

- *« C'est hyper dure à vivre, j'y pense très souvent. »*
- *« Je n'y pense pas souvent mais je n'ai pas oublié ! »*
- *« Le mot palliatif ne m'évoque rien de concret. »*
- *« Difficile d'aborder les SP avec les parents, pour un individu qui commence tout juste sa vie. »*
- *« Nous ne sommes pas assez formés à cela ! »*
- *« Cette expérience m'a montré combien nous sommes démunis face à la douleur du nouveau-né ! Il est difficile d'avoir seulement de l'empathie ! »*
- *« Je pense que les sciences humaines m'ont beaucoup servi lorsqu'on aborde le deuil périnatal. »*
- *« Les étudiants étaient exclus de la cellule psy et médicale de décision d'arrêt de soin, donc difficile d'en reparler. Nous ne sommes pas du tout préparés du point de vu technique ou psychologique. »*
- *« J'ai été choquée d'apprendre qu'on ne nourrissait pas les enfants en SP, j'ai eu l'impression que cet enfant souffrait ! »*
- *« Je ne sais pas trop réagir, agir face à ces situations. On apprend généralement sur le terrain mais à mon avis le fait d'avoir déjà vu en cours pourrait mieux nous aider. »*

## 4.6. Connaissances des étudiants des moyens et ressources locales sur lesquels les équipes peuvent s'appuyer

### 4.6.1. Connaissances des moyens mis en œuvre lors des situations rencontrées

- 42% des étudiants (n=157) évoquaient les discussions entre professionnels référents (pédiatre, obstétricien, sage-femme)

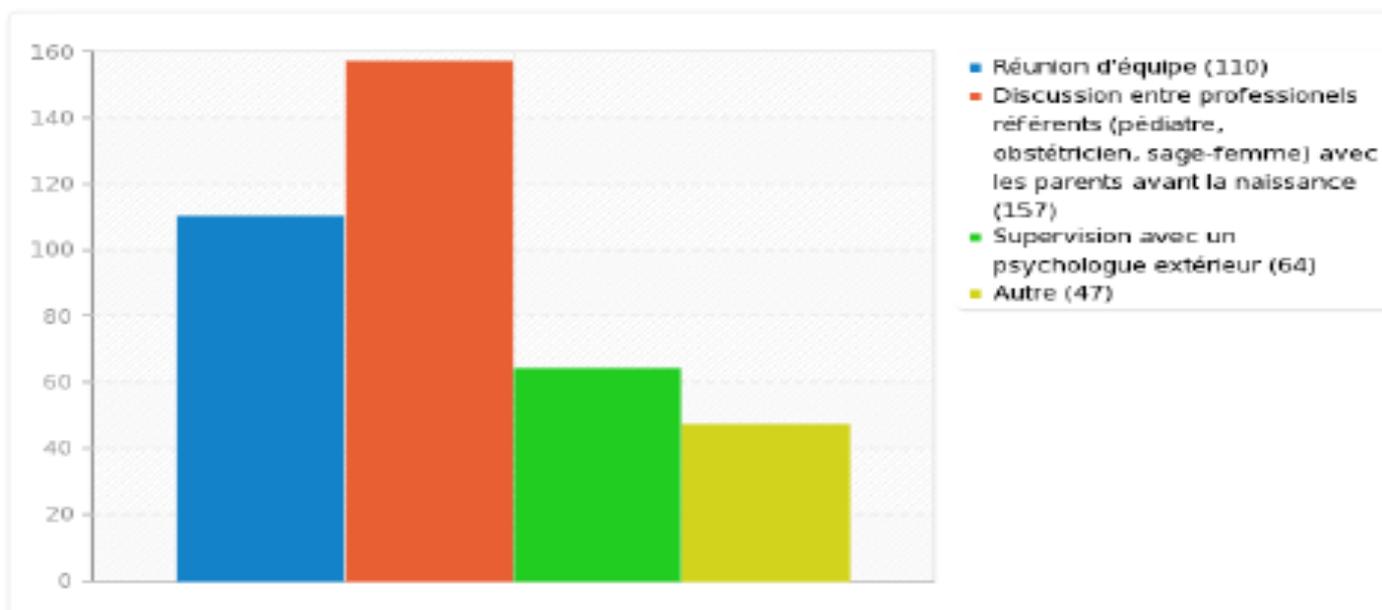


Figure 6 = Moyens pour la mise en œuvre de projet de SPP selon les étudiants sages-femmes

Certains étudiants ont complété leurs réponses :

- En anténatal

*Staff éthique : « situations étudiées en amont. »*

*Soutien psychologique : « psy interne au service », « psy du diagnostic anténatal auprès des parents et pédopsychiatre pour la fratrie »*

*Réunion d'équipe : « ... J'ai été marquée par la réunion d'équipe de manière positive qui a précédé cette décision de prise en charge palliative, toute l'équipe était présente, médecin du service,*

*neuropédiatre, puéricultrice, auxiliaire de puériculture et chacun à été invité lors d'un tour de table à participer ! »*

*« Je ne sais pas ... jamais confronter...il y a eu réunion mais je n'y étais pas. »*

- En salle de naissance :

*« Entretien des parents avec la puéricultrice, deux pédiatres et une étudiante sage-femme ; on ne connaissait pas les moyens mis en œuvre préalables ou à venir ! »*

*« Accouchement rapide, Situation non anticipée », « Dans l'urgence on n'a pas le temps de faire tout ça, le seul but c'est sauver l'enfant, sauf si une MCS est diagnostiquée en anténatal. »*

- Après la naissance :

*« Accompagnement des parents et des professionnels par le psychologue du service »*

- Après un retour à domicile :

*« Quand la maman le désirait, le retour en hospitalisation en néonatalogie était possible »*

*« Aide au suivi par le réseau "La Brise" » précisait un étudiant.*

#### **4.6.2. Connaissances des ressources locales existantes**

- Les étudiants à 48% ne s'en rappelaient pas.
- Les étudiants à 2% répondaient les réseaux SPP.
- Les étudiants à 1,6% évoquaient les EMSP.
- deux étudiants, soit 0,54% évoquaient les ERRSPP.

Pour compléter, certains étudiants précisait ne pas avoir été confrontés à d'autres professionnels que ceux du service (pédiatres, sages-femmes, puéricultrices) ou rattachés (psychologue, assistante sociale).

D'autres évoquaient, en fonction de l'urgence des situations, l'intervention de pédiatre de garde en pédiatrie ou en réanimation (néonatale ou pédiatrique).

#### **4.7. Evaluation du sentiment de compétence des étudiants sages-femmes pour la prise en charge de situations de SPP**

- 58% se sentaient **incompétents**.
- 39% se sentaient **peu compétents**.
- 3% se sentaient **compétents**.

##### **4.7.1. Les compétences dont les étudiants pensaient disposer**

Les étudiants à 33% se sont prononcés sur les compétences dont ils pensent disposer :

###### **4.7.1.1. Compétences relationnelles pour accompagner les parents**

Ces étudiants espéraient faire appel à leurs ressources et sensibilité personnelles pour « *se rendre disponible et créer le lien lors du travail et de l'accouchement.* »

Certains étudiants pensaient pouvoir faire preuve « *d'écoute active, de soutien psychologique, et d'empathie* », « *d'aide à la relation parents-enfants* », « *savoir écouter pour élaborer avec la famille le projets de soins* ».

###### **4.7.1.2. Connaissances des soins de développement**

Quelques étudiants espéraient pouvoir s'appuyer sur leurs « *connaissances des soins de développement et de confort, mettre en œuvre des techniques du Nid Cap (cocooning, luminosité et sonorité limitées, peau à peau)* ».

#### 4.7.1.3. Connaissances théoriques et médicales

Certains étudiants pensaient être capables de mobiliser leurs :

- « *connaissances des pathologies pédiatriques et leurs évolutions, cours spécifiques à la néonatalogie* »,
- « *connaissances de la douleur et des drogues pour soulager* »,
- « *cours d'éthique* »,
- « *connaissance du cadre législatif, de la loi Léonetti* » (énoncé par un étudiant),
- « *notions psychologiques sur les différents types de deuils.*»

#### 4.7.2. Compétences que les étudiants souhaitent développer

Certains étudiants pensaient « *le sujet flou et intéressant* », mais « *les sages-femmes pas directement confrontées aux SPP puisque ces situations se passent en réanimation.* » certains pensaient que les SPP se passaient « *en réanimation où travaillent essentiellement des infirmières ou des puéricultrices* ».

Les étudiants à 55% se sont prononcés sur les compétences qu'ils souhaitent développer.

##### 4.7.2.1. Aspects relationnels et soutien psychologique aux parents

Ces étudiants s'interrogeaient sur leurs compétences relationnelles à développer :

- « *Comment parler aux couples ? Savoir quoi dire face aux parents?*»
- « *Comment trouver sa place ?* » « *comment se comporter ?* »
- « *Quels outils de communication pour accompagner les familles ?*»

#### **4.7.2.2. Démarches palliative en pratique**

D'autres se questionnaient sur l'appropriation des aspects suivants :

- « *Quand est-il nécessaire d'introduire ces soins ? Quels reflexes avoir face à une situation de Soins Palliatifs ?* »
- « *Comment gérer l'Annonce ?* »
- « *Quelles connaissances pratiques des soins palliatifs ?* » « *Quelles stratégies de prise en charge de ces familles ?* » « *Quels sont les gestes techniques à acquérir ?* » « *Savoir quoi faire pour rester dans le cadre médico-légal ?* »

#### **4.7.2.3. Aides et ressources**

Certains étudiants appréhendaient difficilement la question de l'accompagnement des parents à différentes étapes de la démarche palliative.

- « *Quels groupes de réflexion éthique consultés ?* » « *Quelles associations existent ?* »
- « *Quelles ressources et équipes compétentes sont à disposition des parents pour un suivi de l'enfant chez lui ?* »

#### **4.8. Proposition d'un ruban pédagogique par les étudiants pour une formation en SPP**

Les étudiants à 67.5% ont énoncé les points essentiels qu'ils souhaiteraient voir aborder au cours de leur formation initiale. Les thématiques, du plan de formation, proposées étaient les suivantes :

- « *Introduction générale des SPP* », « *Définition et démarche de soins palliatifs pédiatriques* », « *Quelles situations justifient les SPNN ?* »
- « *Cas concrets et réflexion éthique ?* » « *Législation, annonce aux parents et modalités des SPP* »
- « *Définir la place et le rôle de la sage-femme dans ces situations* »
- « *Prise en charge médicale avant, pendant, après* »
- « *Accompagnement psychologique et affectif avant, pendant et après des parents dans ce processus* » « *Prise en charge psychologique de la fratrie* »
- « *Soutien psychologique de l'équipe soignante qui a pris l'enfant en charge avant le décès et lors de la décision d'arrêt de soin en salle d'accouchement* »
- « *Comment soulager la douleur du bébé né vivant non viable ?* » « *Moyens pharmacologiques et leurs modes d'utilisation* »
- « *Protocoles de SPP* » « *les soins de support* »
- « *Savoir évaluer la prise en charge en salle de naissance lors d'un événement imprévu (accouchement prématuré précipité, réanimation difficile)* »
- « *Réseaux, structures et associations disponibles pour les parents et les professionnels* » et « *pour un suivi du bébé chez lui* »

## **5. Discussion**

### **5.1. Critique de l'étude**

#### **5.1.1. Les atouts**

L'intérêt porté par les directeurs et les équipes pédagogiques des écoles de sages-femmes françaises est un des atouts de cette étude. Tous souhaitent un retour de l'analyse des résultats de cette étude. Aucun, lors des demandes d'autorisation et démarches téléphoniques préalables à cette recherche, n'a exprimé d'objection à transmettre l'information et le lien du questionnaire aux étudiants. Le taux de participation des étudiants sages-femmes en dernière année lors de l'année universitaire 2013/2014 est de 40.5%, ce qui reste satisfaisant.

Pour le respect de l'anonymat, les écoles ont été réunies par villes auxquelles un numéro a été attribué. La figure 1 montre que le sujet a bien suscité de l'intérêt chez les étudiants sages-femmes, mais de façon très inégale sur le territoire. Ce qui confirme l'intérêt de ce travail de recherche.

#### **5.1.2. Les limites**

Réalisée en début d'année scolaire, l'étude aurait certainement été plus intéressante en toute fin de formation, ce qui était techniquement impossible.

Aussi, les périodes de cours et de stages différant d'une école à l'autre, les étudiants n'étaient pas au même point du cursus d'enseignement au moment de l'étude. Ceci constitue un biais à cette étude.

Ayant obtenue des réponses similaires dans les commentaires libres concernant les questions sur les « compétences à développer » et « les points essentiels de formation souhaités », force est de constater que les formulations des questions prêtaient à confusion.

En outre des réponses discordantes au sein de mêmes promotions d'étudiants, montre déjà l'intérêt de poursuivre ce travail en complétant le recueil de donnée auprès des formateurs.

## **5.2. Les étudiants sages-femmes en dernière année (année scolaire 2013/2014)**

### **5.2.1. Leur formation médicale (ANNEXE II)**

Depuis 2010, le cursus normal pour l'entrée en école sages-femmes prévoit après l'obtention du baccalauréat, de réussir en rang utile, la PACES. Cette première année, s'intitulait première année du Premier Cycle des Etudes Médicales (PCEM1) jusqu'en 2009. Les étudiants interrogés avaient entre 23 et 25 ans pour près de 60% d'entre eux, et ils étaient donc en PCEM1 en 2009.

Cette PCEM1 comportait une unité d'enseignement intitulée « Santé, Société, Humanité ». Elle proposait notamment une approche humaniste et généraliste de la question de la mort visant à sensibiliser les étudiants à la question des soins palliatifs du point de vue des Sciences Humaines et Sociales, et proposait une ouverture au questionnement éthique.

Comme aucun d'entre eux n'a évoqué cet enseignement, lors de la question du parcours avant l'entrée en formation de sage-femme, on peut penser qu'une formation sur les SPP aurait un meilleur impact si elle jalonnait la formation initiale de sage-femme, et si elle était en relation avec les situations rencontrées en maternité. Elle aurait ainsi permis, de développer et d'approfondir l'enseignement dispensé en PCEM1 [14].

### **5.2.2. Leurs connaissances et expériences des situations SPP**

L'étude révèle qu'une petite minorité (7%) des étudiants sages-femmes disait avoir reçu une formation en SPP et un quart d'entre eux ont été confrontés à plus de 2 situations de SPP lors de stages en salle de naissance ou en néonatalogie. De plus, près de la moitié des étudiants avouait parfois y repenser.

Ils associaient prioritairement les SPNN aux nouveau-nés porteurs de maladies congénitales sévères découvertes en anténatal avec refus d'IMG des parents (88.5%) ou découvertes de manière inopinée (80%).

Comme en témoignent leurs commentaires, ce sont aussi ces situations de stades, « *IMG avec échec du féticide ou refus d'IMG pour un projet d'accompagnement en SP* », qui les ont le plus marqués.

Pierre Bétrémieux, pédiatre réanimateur du CHU de Rennes, rappelle que les pathologies conduisant à envisager le renoncement thérapeutique concernent la pathologie d'origine congénitale ou périnatale [15]. Ce qui permet de dégager les quatre populations concernées par les SPNN soient les nouveau-nés extrêmement prématurés, les naissances compliquées, les bébés porteurs d'une maladie congénitale sévère diagnostiquée en anténatal (n'ayant pas donné lieu à IMG) et les bébés nés avec une maladie congénitale sévère non diagnostiquée au préalable [16].

Les situations de refus d'IMG à la demande des couples, même si elles ont nettement augmenté depuis quelques années, restent en comparaison des naissances extrêmement prématurées moins fréquentes.

Par exemple, une étude faite aux centres de Rennes et de Necker montre que seuls 3 à 4 % des situations pouvant évoluer vers une IMG, concernent cette nouvelle approche parentale souhaitant « *laisser évoluer la grossesse malgré la gravité de l'atteinte fœtale, vivre un accouchement normal, rencontrer l'enfant et l'accompagner vers sa mort spontanée* » [17].

### 5.2.3 Expérience de formation en SPP des étudiants

L'étude confirme que 75% des étudiants **se sentaient concernés** par le sujet. La moitié d'entre eux, **portait un réel intérêt**, évalué à 7 ou 8 sur une échelle de 10, à la démarche

palliative en maternité. La notion semblait floue pour un seul étudiant qui stipulait que : « *Le mot palliatif ne m'évoque rien de concret.* »

Il aurait été intéressant d'apprécier les connaissances des étudiants sur la loi du 22 avril 2005 dites « Loi Léonetti » qui ouvre à chacun, quel que soit son âge, l'accès aux soins palliatifs. Dans le cadre d'une information loyale et éclairée, les possibilités d'accompagner dans une démarche palliative, un enfant à naître atteint d'une maladie potentiellement létale doivent pouvoir être présentées et expliquées aux parents [18].

De plus, la majorité des étudiants qui avait déjà reçu une sensibilisation aux SPP (84 %) **exprimait une insatisfaction** quant au nombre d'heures consacrées, certains d'entre eux (44%) la trouvant très utile, **suggéraient** même **une approche multidisciplinaire** de la formation à la démarche palliative. En effet, reprenons les propos des étudiants : « *sujet vaste et difficile à traiter en 2h00* », « *survolé des notions ou sujets non approfondis* », « *reçu une approche pédiatrique satisfaisante mais insuffisante car l'accompagnement SP mériterait d'être abordé du point de vu éthique et psychologique* », « *été écarté sur le terrain lors de situations SP.* »

Ces témoignages confirment ce que révèle l'étude en ce qui concerne les modalités actuelles d'enseignement des SPP. D'après les étudiants sensibilisés à la **démarche SP**, le choix dans certaines écoles d'**un enseignement transversal** privilégierait dans l'ordre **la pédiatrie** (72%), **les sciences-humaines** et **l'éthique** pour abordés les SPP.

Attardons-nous sur ce dernier point. Plus de la moitié (56%) des étudiants pensaient l'enseignement **d'éthique plutôt utile** et un quart d'entre eux affirmaient y avoir reçu un enseignement en SPP.

Il aurait été intéressant pour affiner l'analyse de formuler une question permettant de connaître la forme pédagogique de l'enseignement d'éthique, et de déterminer celle facilitant l'introduction ou une approche des soins palliatifs.

Pour illustrer, une étude sur l'éthique dans la formation initiale sage-femme faite en 2008 montrait que les étudiants et les équipes enseignantes souhaitaient que l'enseignement d'éthique s'appuie davantage sur des **situations vécues en stage**, permettant **l'immersion dans la réalité professionnelle** et la confrontation à la prise de décision [19].

Les hypothèses intermédiaires se trouvent ainsi vérifiées. Les bénéfices d'une formation dédiée aux SPP dans leur cursus de formation initiale sont ici clairement formulés en termes de connaissances, de compétences et d'expériences.

En outre, les étudiants verbalisaient de **nombreuses craintes et difficultés** : *« Difficile d'aborder les SP avec les parents », « Nous ne sommes pas assez formés à cela ! », « Nous sommes démunis face à la douleur du nouveau né ! Il est difficile d'avoir seulement de l'empathie ! »*

*« Les étudiants étaient exclu ..., donc difficile d'en reparler. Nous ne sommes pas du tout préparés du point de vu technique ou psychologique. »*

*« Je ne sais pas trop réagir, agir face à ces situations. On apprend généralement sur le terrain mais à mon avis le fait d'avoir déjà vu en cours pourrait mieux nous aider. »*

Pour illustrer les propos des étudiants concernant les SPP, Pierre Le Coz, Professeur de philosophie, explique que *« la crainte, n'est ni la peur ni l'épouvante qui paralyse l'action au lieu de stimuler ... la crainte est orientée vers l'avenir, elle est tournée vers l'imagination de ce qui pourrait survenir, d'un aléa contraire à nos attentes. L'émotion de crainte nous*

*protège d'un optimisme béat qui nous pousserait à croire un peu hâtivement que tout va bien se passer et à rassurer à trop bon compte notre interlocuteur» [20].*

#### **5.2.4. Sentiment de compétence des étudiants**

Le sentiment de ne pas être à la hauteur exprimé par près de 60% les étudiants, de ne « *pas savoir quoi dire* » et ne pas savoir « *comment parler aux parents* » ni « *comment trouver sa place?* » ou encore « *comment se comporter?* », traduit donc **les craintes de mal faire** en situation d'accompagnement.

Paradoxalement, au travers de l'étude, il apparaît pourtant que 33% des étudiants, **se sentaient capables et volontaires** pour mobiliser, aussi bien leurs compétences relationnelles pour accompagner les parents que leurs connaissances médicales ou les soins de développement à prodiguer aux bébés.

**La formation en SPP** apparaît ainsi comme une aide indispensable **pour donner des repères et de l'assurance aux étudiants** sages-femmes spécialement dans le contexte de SP en maternité.

En effet, Pierre Bétrémieux et al suggèrent que « *l'action première d'une formation consisterait donc en une réassurance sur les compétences* » [21].

Les situations qui nous préoccupent sont peu fréquentes mais font appel à **des compétences inhérentes au cœur de métier** qui peuvent être vues en cours (technique de communication comme l'écoute active, empathie...) sur la prise en charge de couples en situation de deuil périnatal. Cependant, ces compétences ne sont pas forcément intégrées lors des études alors quelles sont requises pour exercer.

A travers les témoignages des étudiants et leur proposition de ruban pédagogique, l'étude fait émerger à l'instar du référentiel métier et compétences de sages-femmes, la

distinction entre « *être compétent* » qui signifie « *être capable d'agir avec pertinence et compétence dans une situation de soin* » et « *avoir la compétence* » qui signifie « *avoir des ressources* ». Il est clair que cette dernière notion sera, pour l'étudiant sage-femme, une condition nécessaire mais non suffisante pour être reconnu comme compétent.

Certains d'entre eux font part de leurs doutes : « *Quelles connaissances pratiques des soins palliatifs ?* », « *Quelles stratégies de prise en charge de ces familles?* », « *Quels sont les gestes techniques à acquérir ?* », « *Comment se comporter?* »,

L'étudiant compétent serait celui qui non seulement serait capable d'agir avec pertinence dans une situation particulière mais qui comprendrait également pourquoi et comment il agit. Il doit donc posséder une double compréhension: celle de la situation sur laquelle il intervient et celle de sa propre façon de s'y prendre. Cela implique qu'il prenne du recul pour établir une distance entre soi et ses pratiques.

Enfin, devant des remarques comme : « *Comment soulager la douleur du bébé né vivant non viable ?* », « *Moyens pharmacologiques et leurs modes d'utilisation* », « *Protocoles de SPP* », « *les soins de support* », on comprend que pour assurer un accompagnement de qualité, il faut aussi des connaissances techniques pour évaluer l'inconfort et la douleur du nouveau-né. L'accompagnement passe donc par la formation théorique et l'encadrement sur le terrain.

#### **5.2.5. Besoin de formation des étudiants**

La problématique de cette étude était la suivante :

En quoi la mise en place d'un module en soins palliatifs pédiatriques lors de la formation initiale apporte-t-elle des bénéfices aux futures sages-femmes ?

Suite à cette étude, nous pouvons répondre que l'existence d'un module en SPP pendant la formation initiale comporterait des bénéfices :

- Pour l'étudiant même, par sa réflexion sur le sens de la démarche et **l'appropriation du concept de SPNN**, lui évitant ainsi de construire, selon son modèle de référence, ses propres représentations [22].
- Pour les équipes accueillants ces futurs professionnels **sensibilisés**, aux valeurs les inscrivant dans la démarche de projet, et **prêts à prendre part à la réflexion** car :  
*« On ne peut attendre d'une formation qu'elle propose des solutions, mais **qu'elle équipe le soignant** afin qu'il puisse jouer pleinement de son rôle irremplaçable à propos du questionnement et de la recherche de décision » [23].*
- Pour les parents et la fratrie, leur apportant ainsi **un accompagnement psychologique** dans cette épreuve intime, la disponibilité, l'empathie, la confiance et le partage d'émotion, humanisant la prise en charge.
- Pour l'approche pluridisciplinaire et le travail en équipe, favorisant **l'analyse de pratique** lors de groupes de parole ou réunion éthique et les procédures collégiales introduisant le sentiment du « bien faire » [24].
- Pour le bébé et **les soins de « cocooning »**, associant confort et prise en charge de la douleur, et pour la **valorisation du temps de vie** de l'annonce aux derniers moments de l'enfant [25].
- Pour les écoles de sages-femmes et les maternités par le partenariat et l'enrichissement mutuel à développer avec les ERRSPP et les réseaux de SP dont l'une des missions est de développer la formation et la recherche en SPP encore balbutiante.

L'hypothèse principale de l'étude se trouvant ci-dessus vérifiée, permet ainsi d'aborder une proposition d'évolution.

### **5.3. Proposition d'évolution**

L'objectif global d'un module SPP au cours de la formation initiale de sage-femme pourrait être qualifié de **sensibilisation** visant la connaissance des fondements des SPP et la maîtrise de la méthodologie de la démarche palliative périnatale. De plus, il pourrait s'articuler **sur les 3 dernières années d'études**. La complexité des situations et des décisions, toujours marquées par l'incertitude, sont parfois celles du choix le moins délétère. Cette première étape serait donc une **ouverture au questionnement**.

Une seconde étape devrait permettre **l'acquisition par l'étudiant d'un comportement** s'appuyant davantage sur l'expérience.

Et enfin, l'étudiant pourrait accéder à la capacité de participer et de **se positionner** en partenaire. **La pluridisciplinarité** constitue la caractéristique **essentielle** de la démarche palliative. Par exemple, il pourrait vivre cette pluridisciplinarité lors de table ronde, lors d'un dialogue avec un groupe et entre intervenants. Ceci permettrait à l'étudiant de **« s'approprier » la démarche [26]**.

Ce qui ne peut s'apprendre, mais qui peut cependant s'acquérir, se sont les attitudes personnelles, liées à ses propres valeurs et affinées au contact des réalités.

Ce travail de formation des étudiants à la pratique des SPP ne pourrait être envisageable que dans la coopération entre les différentes instances régissant la formation initiale des sages-femmes, les équipes et réseaux de SP, associés aux maternités pour **« améliorer jusqu'au bout la prise en charge de ces tout-petits qui nous sont confiés » [27]**.

## 6. Conclusion

Le développement des soins palliatifs pédiatriques concerne beaucoup de spécialités et nécessite un engagement de tous ceux qui sont confrontés aux limites de la médecine.

La récente introduction de **l'enseignement sur les SP** dans les programmes des études médicales vise à **sensibiliser les étudiants aux questions éthiques** mais reste **trop généraliste**.

Alors que la formation initiale des sages-femmes est en perpétuelle mutation pour répondre aux besoins en formation et aux compétences requises pour exercer, **la plupart des étudiants sages-femmes** d'aujourd'hui, n'ont pas reçu de formation spécifique en SPP et **manquent de repères**.

Le rapprochement entre maternité et accompagnement de fin de vie peut paraître incongru mais c'est ce dont il s'agit lorsqu'un accouchement a eu lieu trop prématurément ou lorsque des parents décident de mener à terme une grossesse avec un enfant non viable.

D'après notre étude, **les bénéfices d'un enseignement dédié aux SPNN** apparaîtraient **rassurants** aux étudiants sage-femme. En effet, ils souhaitent acquérir des **compétences**, pour initier le réconfort de l'accompagnement lors des situations complexes et singulières que vivent les familles de ces nouveau-nés. L'étude a fait émerger **le ruban pédagogique** en SPNN des étudiants français. Toutes les écoles de sages-femmes françaises pourraient s'en saisir pour formuler leurs projets pédagogiques en SPP et assurer ainsi un socle commun.

Aussi, **les ressources interdisciplinaires** qui participent à la cohésion des projets de SPNN et facilitent la réflexion face aux incertitudes du délicat devenir des enfants, demeurent très méconnues des futures sages-femmes. En effet, la nécessaire **collaboration des écoles de sages-femmes avec les ERRSPP** et les réseaux SP, reste à **valoriser**.

## Références bibliographiques

- [1] de Broucker D. « Enjeux de la formation en soins palliatifs : retour sur 25 années d'expérience à l'Université Catholique de Lille », in *La formation en soins palliatifs*, ASP Liaisons, N° 44, février 2012, Paris, p11-13
- [2] La Marne P. « La formation éthique dispensée aux étudiants en médecine », in *La formation en soins palliatifs*, ASP Liaisons, N° 44, février 2012, Paris, p14-16
- [3] Kuhn P. Bétrémieux P. « Quelles perspectives pour les soins palliatifs aux nouveau-nés en France ? », in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre, Paris, Springer-Verlag, 2010, 301 pages.
- [4][http://www.ordresagesfemmes.fr/NET/fr/document//2/exercice\\_de\\_la\\_profession/comment\\_devenir\\_sagesfemmes\\_/index.htm](http://www.ordresagesfemmes.fr/NET/fr/document//2/exercice_de_la_profession/comment_devenir_sagesfemmes_/index.htm), 10 février 2014
- [5][http://www.ordresagesfemmes.fr/NET/fr/document//2/exercice\\_de\\_la\\_profession/histoire\\_de\\_la\\_profession/index.htm](http://www.ordresagesfemmes.fr/NET/fr/document//2/exercice_de_la_profession/histoire_de_la_profession/index.htm), 10 février 2014
- [6] <http://www.onisep.fr/Choisir-mes-etudes/Apres-le-bac/Domaines-d-etudes/Les-etudes-medicales/Les-etudes-de-sage-femme>, 10 février 2014
- [7] Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au Diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession réf. 531011, Berger-Levrault, mis à jour le 30/08/2008.
- [8] Référentiel métier et compétences des sages-femmes CASSF CN OSF, janvier 2010.
- [9] Pollet A. *L'enseignement d'éthique dans la formation initiale de sages-femmes* mémoire DE sage-femme, Caen, 2008.
- [10] Gold F, Bétrémieux P. « Spécificités des soins palliatifs en période néonatale », in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre, Paris, Springer-Verlag, 2010, 301 pages.
- [11] Ernoult A. « Le point de vue des parents », in *Les soins palliatifs pédiatriques*, Humbert Nago, Québec, éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2010, 675 pages.
- [12] Charlot F. *Est-il possible d'organiser avec une équipe de maternité l'accueil d'un nouveau-né en soins palliatifs en salle de naissance ?*, Mémoire DIU soins palliatifs et accompagnement, Rennes, 2009.
- [13] de Mézerac I, Lucot JP, Mallet D. « Réflexion autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche des soins palliatifs en maternité », in *Un enfant pour l'éternité*, de Mézerac Isabelle, Monaco, Editions du Rocher ; 2004, p94

[14] La Marne P. « La formation éthique dispensée aux étudiants en médecine », in *La formation en soins palliatifs*, ASP Liaisons, N° 44, février 2012, Paris, p14-16

[15] Gold F, Bétrémieux P. « Spécificités des soins palliatifs en période néonatale », in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre. Paris, Springer-Verlag, 2010.

[16] Bétrémieux Pierre. Soins palliatifs en salle de naissance, CHU de Rennes, conférence Chantilly, 09 octobre 2009.

[17] Bétrémieux P, Parat S, vernier D. Soins palliatifs dans les situations du diagnostic prénatal, in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre, Paris, Springer-Verlag, 2010, 301 pages.

[18] 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, Bases légales et humaines, <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/03/2010.6.pdf>, 14 mars 2014.

[19] Pollet A. *L'enseignement d'éthique dans la formation initiale des sages-femmes*, Ecole de sages-femmes de Caen, mémoire DE sage-femme, Caen, 2008.

[20] Le Coz P. « Emotions et principes éthiques en néonatalogie », in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre, Paris, Springer-Verlag, 2010, 301 pages.

[21] Bétrémieux P. et al. *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Paris, Springer-Verlag, 2010, 301 pages.

[22] Kracher S, Kuhn P. « Difficultés rencontrées par les équipes de soins dans la mise en place du projet de soins palliatifs », in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre, Paris, Springer-Verlag, 2010, 301 pages.

[23] J-CI Béranceney et al. *Pratiquer ...L'éthique et les soignants*, Rueil-Malmaison, Lamarre, 2001, 179 pages.

[24, 25] Charlot F. La mort autour de la naissance. Cours DIU douleurs aiguës et chroniques et soins palliatifs pédiatriques, Lyon, 09 janvier 2013.

[26] J-CI Béranceney et al. *Pratiquer...L'éthique et les soignants*, Rueil-Malmaison, Lamarre, 2001, 179 pages.

[27] Edan C, Suc A. « Place des réseaux et des équipes mobiles de soins palliatifs en néonatalogie », in *Les soins palliatifs chez le nouveau-né*, Bétrémieux Pierre, Springer-Verlag, Paris, 2010.

# **Annexes**

**ANNEXE I : Extrait du programme 2eme cycle des études médicales**

**Module 6 - Douleur - Soins palliatifs –Accompagnement**

**ANNEXE II : Extrait du Programme PACES 2013/2014**

**UE7 : Santé, Société, Humanité.**

**ANNEXE III : Le questionnaire**

**Module 6 - Douleur - Soins palliatifs -Accompagnement**

**1. Objectifs généraux**

L'étudiant doit savoir différencier une douleur aiguë ou douleur "symptôme" d'une douleur chronique ou douleur "maladie". Il doit être attentif à écouter, à évaluer et à prendre en charge les souffrances physiques et morales des malades. Il doit être capable de mettre en place et de coordonner les soins palliatifs à domicile ou à l'hôpital chez un malade en fin de vie.

**2. Objectifs terminaux**

**N° 65. Bases neurophysiologiques et évaluation d'une douleur aiguë et d'une douleur chronique**

- Reconnaître et évaluer une douleur aiguë et une douleur chronique.

**N° 66. Thérapeutiques antalgiques, médicamenteuses et non médicamenteuses**

- Argumenter la stratégie de prise en charge globale d'une douleur aiguë ou chronique chez l'adulte.

- Prescrire les thérapeutiques antalgiques médicamenteuses (P) et non médicamenteuses.

- Évaluer l'efficacité d'un traitement antalgique.

**N° 67. Anesthésie locale, locorégionale et générale**

- Argumenter les indications, les contre-indications et les risques d'une anesthésie locale, locorégionale ou générale.

- Préciser les obligations réglementaires à respecter avant une anesthésie.

**N° 68. Douleur chez l'enfant : Sédation et traitements antalgiques**

- Repérer, prévenir, et traiter les manifestations douloureuses pouvant accompagner les pathologies de l'enfant.

- Préciser les médicaments utilisables chez l'enfant selon l'âge, avec les modes d'administration, indications et contre-indications.

**N° 69. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage**

- Identifier une situation relevant des soins palliatifs.

- Argumenter les principes de la prise en charge globale et pluridisciplinaire d'un malade en fin de vie et de son entourage.

- Aborder les problèmes éthiques posés par les situations de fin de vie.

**N° 70. Deuil normal et pathologique**

- Distinguer un deuil normal d'un deuil pathologique et argumenter les principes de prévention et d'accompagnement.

**UE7 : Santé, Société, Humanité.**

UE 7 : Santé, Société, Humanité (8 ECTS)
---

<b><u>1 -L'Homme et son environnement naturel</u></b>	<b>20h CM</b>	<b>10h TD</b>
Présentation du monde vivant (biodiversité, espèces, écologie)	2h CM	
Biodiversité et changements environnementaux (espèces invasives et Bioindicatrices)	4h CM	
Applications en santé-environnement : monde vivant source de médicaments	6h CM	4h TD
Applications en santé-environnement : monde vivant cause d'intoxications	6h CM	4h TD
Biotechnologies végétales et fongiques	2h CM	2h TD

**2 -Développement des capacités d'analyse et de synthèse de texte** 10h TD**Anthropologie sociologie** 12h CM

Cultures et phénomènes culturels  
 Anthropologie de la santé  
 Sociologie du corps  
 Représentations et attitudes face à la mort  
 Sciences humaines et médecine  
 Sociologie de la santé

**3 -Histoire de la médecine, philosophie, épistémologie et éthique médicale** 10h CM

Histoire de la médecine et de la pharmacie  
 Evidence BasedMedecine  
 La pensée de Georges Canguilhem  
 Ethique des soins et de la santé  
 Ethique et innovations thérapeutiques

**4 -Psychologie médicale** 10h CM

Relation médecin-malade  
 L'inconscient  
 Corps et psychisme  
 Personnalité et tempérament  
 Le don d'organe

**5 -Santé publique** 12h CM

Grands problèmes de santé en France  
 Organisation du système de soins  
 Approche sanitaire dans les problèmes environnementaux et principe de précaution  
 Le handicap  
 Toxicomanies  
 Déterminants de la Santé - Prévention

**Evaluation des connaissances**

- Epreuve de connaissance portant sur l'ensemble de l'enseignement de l'UE7 (QCM) 40%
- Epreuve de commentaire et d'analyse de texte (60%) (question rédactionnelle ; soumise à double correction, enseignants médecins et de sciences humaines)
- Durée 3 h

Aux étudiants sage-femme de dernière année.

Objectif : Réalisation d'un mémoire dans le cadre d'un DIU douleurs et soins palliatifs pédiatriques

Madame, Monsieur

Je suis puéricultrice au CHU de CAEN. Je réalise un mémoire dans le cadre du DIU douleurs et soins palliatifs pédiatriques que j'effectue actuellement sur Lyon et sur Paris.

Je souhaite recueillir les attentes, des étudiants sages-femmes en dernière année d'étude, concernant la démarche palliative pédiatrique périnatale.

Ce travail de recherche comporte un questionnaire anonyme unique, que je souhaite distribuer dans toutes les écoles de sages-femmes de France. Ce questionnaire est destiné aux étudiants en dernière année d'études.

Je communiquerai le résultat de l'étude à chaque école participante.

Merci par avance pour votre participation.

Mostel-Dalphrase Inès

Questionnaire destiné à l'étudiant(e) sage-femme dernière année

1. Vous êtes étudiant(e) Sage-femme à l'école de : \_\_\_\_\_

2. Quel âge avez-vous ?     <23ans       entre 23 ans et 25ans       >25ans

3. Quel a été votre cursus scolaire et/ ou professionnel avant l'école de sage femme ?

4. Vous sentez vous concerné par les soins palliatifs pédiatriques sur le plan professionnelle ?

Très concerné(e)     Assez concerné(e)       Peu concerné(e)     Pas concerné(e)

5. Selon vous, quelles situations relèvent d'une démarche palliative périnatale ?

- Bébés nés vivants avant 22 SA
- Bébés nés vivants avant 25 SA
- Nouveaux nés extrêmement prématurés
- Echec de réanimation en salle de naissance
- Bébés porteurs d'une Malformation Congénitale Sévère (MCS) n'ayant pas donné lieu à une Interruption Médicale de Grossesse (IMG)
- Bébés nés avec une MSC non diagnostiquée en anténatal
- Bébés morts per natal
- Morts nés
- IMG
- Avortement
- Autres, précisez.....

6. Notez sur une échelle de 1 à 10 votre intérêt pour la formation à la démarche palliative pédiatrique :

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

**7. Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs pédiatriques au cours des années précédentes ?**

Oui, formation professionnelle  Non (*si non passez la question 10*)

Oui, démarche personnelle

Si oui : **Combien d'heures ont été consacrées à cet enseignement ?**

< 2h  2 à 4 h  4 à 8 h  >8h

**Dans quelles Unités d'Enseignement les soins palliatifs ont-ils été abordés ?**

Ethique  Sciences humaines et sociales  Pédiatrie  autres, précisez.....

**Ce nombre d'heures d'enseignement vous semble-il suffisant ?**

Oui  Non  Ne sais pas

Expliquez : .....

**8. Quelle était la forme de cet enseignement ? (plusieurs réponses possibles)**

<input type="checkbox"/>	Enseignement magistral	<input type="checkbox"/>	Groupe de réflexion	<input type="checkbox"/>	Table ronde
<input type="checkbox"/>	Enseignement sur les lieux de stage	<input type="checkbox"/>	Conférence	<input type="checkbox"/>	Travail de recherche

Autres, précisez.....

**9. Vous avez trouvé cet enseignement**

Très utile  plutôt utile  peu utile  Inutile

**10. Le programme officiel actuel des études de sages-femmes ne prévoit pas d'enseignement relatif à la démarche palliative en maternité (salle de naissance, néonatalogie). Il propose des enseignements transversaux en éthique:**

**Vous trouvez cet enseignement :**

Très utile  plutôt utile  peu utile  Inutile

• Commentaire : .....

**Combien d'heures ont été consacrées à cet enseignement ?**

< 2h  2 à 4 h  4 à 8 h  >8h

**Les soins palliatifs ont-ils été abordés dans ce module ?**

- Oui                       Non                       Ne sais plus

**11. Lors de vos stages combien de fois avez-vous été confronté à des situations de soins palliatifs ?**

- Jamais    Oui < 2fois       oui= 2 à 4fois    oui= 4 à 6fois    oui >6 fois

**Si oui, à quelle(s) situation(s) faites-vous références ?**

.....  
.....

**Pensez-vous à ces situations ?**

- Très souvent    Souvent                       Parfois                       Rarement

Commentaires :.....  
.....

**12. Lors des situations auxquelles vous avez été confronté,**

**Quels moyens internes ont été mis en œuvre pour aider avec la famille, à l'élaboration du projet de Soins Palliatifs de l'enfant ? (plusieurs réponses possibles) ?**

- Réunion d'équipe
- Discussion entre professionnels référents (pédiatre, obstétricien, sage-femme) avec les parents avant la naissance
- Supervision avec un psychologue extérieur
- Autres, précisez.....

**Et sur quelles ressources locales a-t-il été possible de s'appuyer ?**

- Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)
- Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques(ERRSPP)
- Réseaux de Soins Palliatifs Pédiatriques
- Autres, précisez.....
- Ne sais plus

**13. En tant que futur(e) professionnel(le), vous sentez vous compétent pour participer à des situations de Soins Palliatifs Pédiatriques en maternité ?**

oui, Très compétent

oui, peu compétent

oui, compétent

non, incompétent

**Si oui, de quelles compétences pensez-vous disposer ?**

.....  
.....

**Si non, quelles compétences souhaitez-vous développer ?**

.....  
.....

**14. En l'état actuel de vos connaissances pensez vous qu'une Unité d'Enseignement en Soins Palliatifs Pédiatriques dans votre formation initiale soit**

indispensable

très utile

peu utile

inutile

**15. Quels points essentiels relatifs aux soins palliatifs souhaiteriez-vous voir aborder au cours de votre formation initiale ?**

.....  
.....  
.....

Merci, pour le temps que vous y avez consacré.

## **RESUME :**

Le récent développement des SP, notamment en maternité, passe par la promotion de la culture palliative, par sa diffusion auprès des acteurs de soin, et par son introduction dans l'enseignement.

Ce travail a permis d'établir un état des lieux de la formation à la démarche palliative périnatale et de connaître les besoins des étudiants en fin de cursus dans les écoles de sages-femmes françaises.

Il s'agissait d'une étude réalisée du 20 septembre 2013 au 15 décembre 2013 auprès des 918 étudiants sages-femmes en dernière année dans les 35 écoles de Métropole et des départements d'Outre-mer. Elle était prospective, par questionnaire consultable en ligne.

Les étudiants participants (40,5%) (n=372) ont exprimé craintes et motivations pour les SPNN. Ces situations extrêmes et difficiles, relatives aux affections congénitales graves ou périnatales sont toujours marquées d'incertitude. Ces futures sages-femmes, pour initier un accompagnement adapté à chaque famille et leur nouveau-né en SP, proposent les grands axes d'un enseignement théorique et pratique.

Sensibiliser les étudiants sages-femmes aux SPP, semble un élément moteur pour améliorer les pratiques des soignants et l'interaction entre les différents professionnels, les ERRSPP et les réseaux engagés dans ces soins.

**MOTS CLES :** Soins Palliatifs en Maternité, étudiants sages-femmes, Nouveau-né porteur de malformation létale, Extrême prématuré, Ethique, Accompagnement, formation, culture palliative.

**TITRE :** Enseignement de la démarche palliative en maternité  
dans la formation initiale des sages-femmes :  
Etat des lieux auprès des 35 écoles françaises et attentes des étudiants

**AUTEUR :** MOSTEL-DALPHRASE INES

Diplôme Inter-Universitaire, Douleurs aiguës et chroniques et Soins Palliatifs Pédiatriques

**UNIVERSITES :** LYON 1 - CLERMOND-FERRAND 1 - NANCY 1- PARIS V - PARIS VI



Palliative care, particularly in maternity hospital, has been recently developed by the promotion and spread of the palliative culture to nursing specialists, and by its introduction in University Education.

This study has described the perinatal palliative approach training and showed the needs of students in their last year of their midwife course in French schools.

It was a study conducted in 35 schools of France and its overseas region from September 20<sup>th</sup>, 2013 to December 15<sup>th</sup>, 2013, with 918 students in their last year of midwives studies. It was prospective questionnaire available online.

The students who participated (40.5%) (n = 372) expressed their concern and interest for the palliative care for newborn babies. They always face the uncertainty factor when confronted to an extremely difficult situation such as a serious perinatal or congenital disorder. These future midwives offer the framework of a theoretical and practical teaching course, in order to support each family and their new-born going through palliative care in an appropriate manner.

Making students midwives aware of Perinatal Palliative Care may be the driving force to improve the practices of health care providers, the interaction between different professionals, teams resource involved in this nursing care.

**Key words :** Palliative care in the maternity ward, student midwives, new-born carrying lethal malformation, Extremely premature babies, ethics, support, training, palliative culture.

**Title:** Teaching the palliative approach in maternity hospital  
In the initial training of midwives:  
Analysis carried in 35 French schools and student expectations