

## ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

# Une démarche nouvelle en maternité

La démarche d'accompagnement et de soins palliatifs dans le contexte de la maternité est encore nouvelle. Programmée durant la grossesse lors d'un diagnostic prénatal de maladie létale ou mise en place en salle de naissance en cas de naissance extrêmement prématurée, elle nécessite réflexion et formation des équipes. Dans deux expériences mises en place aux CHU de Rennes et de Lille, les sages-femmes tiennent une place centrale.

« **A**vant, je pensais qu'il était cruel de montrer à une mère son enfant en train de mourir, témoigne Frédérique Beaussault, sage-femme au CHU de Rennes. A présent, je sais que cela peut paradoxalement rassurer les parents d'être présents, de savoir ce qui arrive à leur enfant. » Depuis 2009 au CHU de Rennes, un accompagnement en soins palliatifs en salle de naissance a été mis en place, les équipes formées et une procédure définie. Il y est désormais proposé à la fois comme alternative à l'IMG et dans les cas d'extrême prématurité. Et en 2010, 14 bébés décédés en salle d'accouchement ont bénéficié de cette démarche, sur un total de 4 029 accouchements pratiqués.

> **Un malaise ancien.** « Si la mort inopinée en salle de naissance est gérée de longue date par les sages-femmes, elle l'était de façon moins sereine lorsqu'elle était "attendue", analyse le professeur Laurent Storme, chef du service de néonatalogie du CHRU de Lille, où l'accompagnement des nouveau-nés en salle de naissance et les soins palliatifs ont été mis en place également. Auparavant, comme dans d'autres maternités, les équipes ne savaient quoi faire de ces fœtus non viables lorsqu'ils naissaient vivants. « Nous gardions le silence sur l'état de l'enfant », se souvient Frédérique Charlot, sage-femme à Rennes au diagnostic anténatal et diplômée d'un DIU de soins palliatifs. La professionnelle évoque un « no man's land » de l'accompagnement. Un enfant

emmené loin de ses parents, laissé seul dans une autre pièce, décédant parfois plus lentement que prévu, le tabou de l'injection létale illégale ex utero : telles étaient les situations gérées par les sages-femmes, souvent laissées seules en première ligne.

> **Naissance d'une réflexion.** Deux éléments ont pourtant favorisé l'émergence du principe d'accompagnement et de soins palliatifs du nouveau-né. « D'une part, la réflexion sur le deuil en maternité, qui est présente de longue date dans plusieurs établissements, note le professeur Storme. La nécessité « d'humaniser » l'enfant, en le présentant, le nommant ou conservant des traces était déjà ressentie. » Puis, au début des années 2000, de plus en plus de parents refusent l'IMG en cas de pronostic létal. Si ces demandes heurtent encore des professionnels, qui s'accordent à penser qu'il est inutile de prolonger l'attente d'une mort inéluctable, elles permettent peu à peu de comprendre la question de temporalité en jeu. « Les parents font entendre que le deuil n'est pas plus simple parce que le bébé n'a pas vécu, et que la grossesse n'a pas été menée à son terme », analyse Isabelle de Mézerac, présidente de l'association Spama (lire entretien ci-contre). Le temps écoulé entre l'annonce dramatique et la décision d'IMG est celui de l'urgence médicale et de la technique. Or, accepter la perte de cet enfant demande un certain cheminement pour dépasser la sidération première. Et la poursuite de la grossesse permet à certains de se réapproprier



## ENTRETIEN

### → Isabelle de Mézerac : « Accompagner la vie, aussi courte soit-elle »

Isabelle de Mézerac est fondatrice, au côté de médecins, de l'association Soins palliatifs et accompagnement en maternité (Spama) qu'elle préside à présent. Auteur d'un livre relatant son propre vécu\*, elle souhaite développer la démarche d'accompagnement et de soins palliatifs dans le contexte de la maternité.

#### *Quel est le sens de la demande d'accompagnement d'un bébé ?*

Le refus d'IMG n'est pas une approche morbide. En tant que parent, nous ne sommes pas dans l'attente de la mort, mais dans l'accompagnement d'une vie, aussi courte soit-elle. Cette démarche permet d'aborder le diagnostic et la mort en prenant le temps, sans escamoter la souffrance. Pour faire comprendre cette demande, je transpose souvent la situation en postnatal. Nous n'aurions pas l'idée d'abréger la vie d'un enfant de 2 ans atteint d'une maladie au pronostic léthal. Il me semble que c'est une certaine sagesse face à la mort et la maladie. Les parents désirent donner un condensé d'amour à leur enfant durant son temps de vie. La médecine ne peut pas tout faire, ni tout prévoir, mais elle peut soulager la douleur et accompagner.

#### *Quelles sont les attentes des parents qui émettent ce souhait ?*

Ils ont besoin que leur souffrance soit entendue et que l'image de leur bébé ne soit pas détruite. Certains propos sont destructeurs : « Vous recommencerez » ou « vous êtes jeunes, vous en ferez un autre ». Comme si le bébé atteint d'une maladie était un dessin raté que l'on peut recommencer ! La demande des parents en faveur d'un accompagnement vient probablement du fait que la naissance est devenue une frontière plus transparente, l'échographie permettant de faire entrer le bébé à naître dans le réel bien avant. Pour certains, l'IMG est incohérente puisqu'ils ont déjà investi cet enfant. D'autres invoquent des motifs religieux ou philosophiques. Mais fondamentalement, leur demande révèle un besoin de relation et de temps avec leur enfant, même court.

#### *Pourquoi a-t-il fallu attendre la loi Léonetti pour que la démarche soit mieux comprise ?*

En diagnostic prénatal, les soignants sont confrontés à l'immense détresse des parents et à leur désir de fuite devant l'annonce. Mais depuis les travaux sur le deuil en maternité engagé par les psychologues, les professionnels se rendent compte que la rapidité de la décision et le geste euthanasique in utero engendrent aussi de la souffrance. L'intérêt récent pour la douleur des nouveau-nés favorise aussi cette démarche. Aucun parent ne peut choisir que son enfant souffre. L'IMG était et est encore acceptée par les parents, comme moyen de « soulager la souffrance » du bébé. Or

désormais, il est faux d'affirmer que l'enfant va souffrir si la grossesse est menée à terme. Pédiatres et néonatalogistes savent prendre en charge la douleur, ce qui est le premier principe éthique des soins palliatifs réaffirmé par la loi Léonetti.

#### *Quel est le rôle d'une sage-femme pour l'accompagnement des soins palliatifs en salle de naissance ?*

Elle joue un rôle pivot. Par sa connaissance obstétricale, elle représente la capacité soignante et médicale. Elle est aussi dans un rôle d'accompagnement et dans un rapport de proximité avec les parents. Après un diagnostic prénatal défavorable, il serait utile que le suivi reste assuré par une sage-femme si la poursuite de la grossesse était décidée. Car elles sont compétentes pour reprendre et expliciter les mots des médecins, s'assurer que les parents vont bien, qu'ils restent entourés familialement, les orienter vers un psychologue ou notre association. Si toutes ne sont pas à l'aise devant un refus d'IMG, elles en comprennent le sens quand il leur est expliqué et lorsqu'elles sont formées à la prise en charge de la douleur. Celles qui ont vécu ce type d'accompagnement estiment qu'il est très intense et très beau, et qu'il donne aussi du sens à leur pratique.

#### *Quels sont les objectifs de l'association ?*

L'association intervient auprès des professionnels pour les sensibiliser et propose un soutien de parents à parents, par le biais d'un forum ouvert. Nos bénévoles sont formés à l'écoute et supervisés par une psychothérapeute. La mort qui s'introduit brutalement dans la grossesse est perturbante. Et l'entourage est souvent défaillant, par peur, et ne sachant quoi dire ou faire. Ceux qui ont connu ces situations se comprennent mieux et plus vite. Nous souhaitons que la démarche d'accompagnement soit une alternative possible à l'IMG dans tous les services. Or, des résistances se font toujours sentir, la demande des parents étant parfois disqualifiée et traitée de « déni de la réalité » ou « d'acharnement relationnel ». Il ne s'agit pas de remettre en cause l'IMG, mais de permettre un réel choix aux parents pour qui cela a du sens d'accompagner un enfant qui va mourir.

■ Propos recueillis par Nour Richard-Guerroudj

\*Isabelle de Mézerac, « Un enfant pour l'éternité », Editions du Rocher, février 2004.



© DR

l'humanité du bébé, de l'aimer encore comme avant l'annonce dramatique, de se préparer à la séparation. La mort est certes attendue, mais non programmée.

A Rennes, la réflexion a donc débuté en 2007, avec le refus d'IMG et la demande d'accom-

panement d'une femme dont le fœtus était atteint d'une malformation létale diagnostiquée à 12 SA. Le service de diagnostic anténatal se mobilise fortement, préparant un classeur précisant la démarche à suivre à l'attention des sages-femmes de salle de nais-

sance. « Pour ce premier couple, des consultations étaient prévues chaque semaine, se souvient Frédérique Charlot. Nous leur proposons presque trop d'accompagnement - médical, psychologique - au point que les parents nous ont demandé d'espacer les



rendez-vous. » La maman accouche à 37 SA, garde son enfant en peau à peau durant une demi-heure, avant son décès. Mais le même jour, une femme accouche à 22 SA d'un enfant né vivant mais non viable. Comme elle ne souhaite pas l'accompagner elle-même, les sages-femmes procèdent selon leurs anciennes habitudes, emmenant l'enfant dans une autre pièce, sans accompagnement spécifique. « Le contraste était saisissant, se souvient Frédérique Charlot, et les sages-femmes ont estimé que c'était aberrant. »

**> Un projet cadré par la loi.** Même s'il ne s'agit pas d'imposer aux mères qu'elles accompagnent leur enfant elles-mêmes en cas de décès extrêmement prématuré, les équipes décident alors de s'engager à offrir un accompagnement digne et humain. Deux années seront nécessaires pour établir une procédure fixant les rôles de chacun et former les équipes, mal à l'aise devant la douleur du bébé et celle des parents. La loi Léonetti sur l'accompagnement de fin de vie (2005), qui ne concerne pas directement la néonatalogie, a servi de base à la réflexion tout en donnant un cadre. L'interdiction de l'euthanasie active y est réaffirmée tout comme l'obstination déraisonnable, mais lorsque le médecin renonce à des thérapeutiques curatives intensives, il doit mettre en œuvre des soins palliatifs. « La mention d'extraits de la loi dans notre procédure joue un rôle « stabilisant » pour les équipes. C'est un appui fort », estime Frédérique Charlot, aujourd'hui retraitée, mais qui assure des séances d'information sur ce thème en maternité et dans les écoles de sages-femmes.

Depuis la mise en place des soins palliatifs, les refus d'IMG sont mieux acceptés et préparés. Concrètement, l'accompagnement consiste en des soins de confort : maintenir l'enfant au chaud, voire en peau à peau et préserver l'intimité de la famille. Aucun traitement n'est prodigué : ni vitamine K, ni gouttes dans les yeux, ni aspiration. La douleur est rare en salle de naissance et les gasps ne témoignent pas d'une souffrance. Dans le cas contraire, elle peut être soulagée par des morphiniques à dose thérapeutique. Les souhaits des parents – funéraires, service religieux ou autres – sont recueillis, en amont si la mort est prévisible dès le diagnostic anténatal.

« L'équipe joue alors un rôle contenant et structurant pour les parents en grande détresse psychique », estime Frédérique Charlot. Sa collègue Frédérique Beaussault a accompagné un couple dont l'enfant est né préma-

turément à 24 SA. Avant l'accouchement, la tocolyse ayant été vaine, le pédiatre s'est chargé d'expliquer que l'enfant ne serait pas réanimé et d'exposer la possibilité d'un accompagnement par les parents. Un réconfort pour la sage-femme, mal à l'aise devant les explications des gasps notamment. La maman a choisi de garder sa fille en peau à peau, demandant seulement que le bébé ne souffre pas. « En dix ans de pratique, je n'avais encore jamais encore accompagné un couple et un nouveau-né de cette façon, témoigne la sage-femme, marquée. C'est difficile, car tout bascule pour eux en deux heures. Le père racontait que le soir précédent, ils étaient encore en train de choisir une poussette. Tous les couples ne sont pas prêts à entendre à la fois que leur enfant va mourir et qu'ils peuvent décider que ce soit dans leur bras ! Malgré cela, notre rôle est aussi dans cet accompagnement là, jusqu'au bout. » La petite fille a vécu près de vingt minutes contre sa mère. Après le constat de décès établi par le pédiatre, le père a souhaité à son tour prendre son enfant dans les bras. Pour l'inhumation, la maman a laissé un doudou imprégné de son parfum. D'autres souhaitent prendre des photos, habiller eux-mêmes le bébé, conserver une mèche de cheveux ou une empreinte de pied.

**> Des parents rassurés.** « L'attitude des parents n'est pas morbide, même s'ils ont du mal à laisser l'enfant après, analyse la sage-femme. Certains sont presque « rassurés » de constater eux-mêmes le décès. Ils expriment d'ailleurs que le visage de l'enfant a changé, qu'il est vraiment mort. Ils ont la possibilité de le garder dans les bras autant qu'ils veulent, puis de revenir le voir nuit et jour tant qu'il n'est pas inhumé, comme pour le veiller. C'est une façon de dire au revoir ». Frédérique a aussi accompagné des femmes ayant refusé une IMG pour un pronostic létal. « Ces couples sont parfois perturbants, car ils arrivent avec le sourire à la maternité. Ce n'est qu'en reprenant leur dossier que l'on sait que cela va être une naissance douloureuse. Certaines mamans ne réalisent sans doute pas toujours, comme si elles espéraient au fond que le pédiatre ait tort, qu'il se soit trompé de diagnostic. »

A Rennes, quatre sages-femmes sont toujours de garde. En cas de besoin, l'une d'elles est libérée pour ce type d'accompagnement et l'hôpital dispose de suffisamment de salles d'accouchement pour laisser le temps aux

parents avec leur enfant. Ailleurs, des difficultés organisationnelles ou un manque de personnel peuvent déranger cette démarche.

**> Le rôle central des sages-femmes.** Frédérique Charlot et le professeur Laurent Storme s'accordent sur le rôle central des sages-femmes. « Les parents refusant une IMG font le choix d'inscrire leur enfant dans une continuité familiale, analyse le médecin. Le rôle des sages-femmes est d'écouter cette demande. » Présentes dès l'annonce en diagnostic prénatal, ou lors d'un accouchement extrêmement prématuré en salle de naissance, ce sont elles qui assurent le lien entre les différents intervenants. « Les sages-femmes adhèrent davantage à cette démarche, constate Frédérique Charlot qui a recueilli l'avis des professionnels pour son mémoire\*. Mais elles ont besoin d'être formées et rassurées sur la prise en charge de la douleur du nouveau-né. Après quelques mois de nouvelles pratiques, il nous est impossible de revenir en arrière. Lorsque le bébé est respecté, l'accompagnement est plus humain et éthique. Nous sommes déjà dans une aide à la parentalité. »

A Rennes désormais, la réflexion s'est orientée sur le retour à domicile d'enfants porteurs d'une maladie létale, avec les équipes du réseau régional breton de soins palliatifs pédiatriques « La Brise ». Certains bébés ont été accompagnés jusqu'à cinq mois en soins palliatifs à domicile. Mais dans ces cas, les sages-femmes n'interviennent plus. Ce type de démarche semble déculpabilisant pour les soignants. Preuve de la quête de sens de cet accompagnement, de nombreuses étudiantes sages-femmes ont choisi ce thème pour leur mémoire de fin d'étude. Le potentiel de recherche est important : alors que les soignants disposent de trente ans de recul pour les soins palliatifs adultes, la démarche débute à peine dans le contexte de la maternité.

■ Nour Richard-Guerroudj

#### → Pour en savoir plus

- P. Bétrémieux, Soins palliatifs chez le nouveau-né, Springer, 2010.
- Articles, mémoires et législation disponibles sur le site : <http://spama.asso.fr/>
- <http://www.la-brise.fr/>

\* *Frédérique Charlot, Est-il possible d'organiser avec une équipe de maternité l'accueil d'un nouveau-né en soins palliatifs en salle de naissance ?*, mémoire de DIU de soins palliatifs, Rennes, 2007-2009. Disponible à l'adresse : <http://spama.asso.fr/images/spama/memoire%20f.charlot.pdf>