

Provided for non-commercial research and education use.  
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>

accompagnement

# Les soins palliatifs en maternité

■ Ces dernières années, les soins palliatifs en maternité se sont beaucoup développés ■ Cela est dû à l'évolution du cadre législatif, de la médecine et des demandes de nombreux parents, face à un diagnostic létal durant la grossesse, de poursuivre celle-ci et d'accompagner leur enfant à la naissance ■ En parallèle, la prise en charge, en réanimation néonatale, de l'extrême prématurité, s'est grandement améliorée ■ Différentes situations peuvent être concernées par la mise en place de soins palliatifs en maternité ■ Cet accompagnement spécifique comprend des enjeux importants.

© 2018 Publié par Elsevier Masson SAS

**Mots clés** – accompagnement ; deuil périnatal ; nouveau-né ; obstination déraisonnable ; parentalité ; qualité de vie ; soins palliatifs

ISABELLE DE MÉZERAC  
Présidente-fondatrice  
de l'association Spama  
Soins palliatifs et  
accompagnement  
en maternité (Spama),  
3 rue du plat, 59000 Lille,  
France

**Palliative care in maternity units.** Over recent years, palliative care in maternity units has developed considerably. This is due to the evolution of legislation, medicine and requests from many parents, faced with a fatal prenatal diagnosis, to continue with the pregnancy and support their baby at birth. In parallel, the neonatal intensive care of extremely premature babies has improved significantly. Different situations can be concerned by the setting up of palliative care in maternity units. This specific support comprises significant challenges.

© 2018 Published by Elsevier Masson SAS

**Keywords** – newborn; palliative care; parenthood; perinatal bereavement; quality of life; support; therapeutic obstinacy

Les soins palliatifs ont été introduits en maternité de manière très récente. C'est l'évolution de la législation française, en particulier avec la loi dite "Leonetti" du 22 avril 2005 [1], qui a favorisé la réflexion sur la fin de vie d'un tout-petit selon la philosophie des soins palliatifs. La mort est un processus naturel faisant partie de toute vie. Quand elle se profile au détour d'une vie naissante, elle est bien sûr particulièrement bouleversante à vivre mais elle n'en diminue pas pour autant la valeur de cette courte vie. L'enfant à naître ou le nouveau-né ne se réduit pas à la maladie ou à la malformation qu'il porte ; l'accident qui touche sa naissance ne lui enlève pas non plus sa qualité d'enfant inscrit déjà dans une histoire familiale. Cette vie naissante qui se termine trop vite reste donc bien un vrai parcours de vie à valoriser, car il ne s'agit pas d'attendre la mort mais d'accompagner cet enfant, quelle que soit la durée de sa vie [2].

## SITUATIONS CONCERNÉES

Le premier ouvrage publié en France pour couvrir le champ d'application de ces soins palliatifs en périnatalité [3] est venu préciser les situations relevant de ce contexte bien particulier. Il s'agit :

• **des évolutions défavorables en réanimation néonatale** quand la santé de l'enfant ne justifie

plus le maintien des techniques lourdes de réanimation et qu'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements est prise ;

- **des naissances aux limites de la viabilité ;**
- **des accidents ou situations imprévisibles** au détour de la naissance mettant en jeu le pronostic vital du nouveau-né ;
- **enfin, les nouvelles situations de poursuites de grossesse**, après un diagnostic anténatal de maladie potentiellement létale sur l'enfant à naître et la décision parentale d'accompagner le bébé jusqu'à la fin de sa vie, en poursuivant cette grossesse.

## PRINCIPES D'APPLICATION EN PÉRIODE PÉRINATALE

■ **L'apparition d'une obstination déraisonnable**<sup>1</sup> dans l'une ou l'autre de ces situations, qualifie l'entrée en soins palliatifs, sans préjuger pour autant de la durée de la vie. Les principes de décision collégiale, du recueil de l'avis d'un expert indépendant, d'inscription de la décision motivée dans le dossier du patient [1] s'appliquent parfaitement en période périnatale. Cependant, tout cela n'est pas toujours simple à réaliser en raison de la complexité de la notion "d'obstination" au début de la vie (« *Parfois, il faut savoir s'obstiner* »), de la multiplicité des intervenants

Adresse e-mail :  
contact@spama.asso.org  
(I. de Mézerac).

## Le deuil périnatal



© Charlotte Moreau/Elsevier Masson SAS

## NOTES

<sup>1</sup> Selon la loi Leonetti, l'obstination déraisonnable correspond à l'ensemble des examens ou des traitements médicaux devenus « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (ancienne dénomination : "acharnement thérapeutique").

<sup>2</sup> Les gasps sont un phénomène physiologique en réponse à une hypoxémie. Ils constituent un mode ventilatoire d'auto-réanimation mais ne permettent pas la survie du patient. Ils précèdent de peu le décès.

<sup>3</sup> Association Spama. [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)

<sup>4</sup> Message d'un parent, reçu sur la page <http://spama.asso.fr/livre-dor/>

(entre anténatal et postnatal) et de la difficulté à donner rapidement un diagnostic, sans parler du pronostic complexe à établir ou incertain [4]. Par ailleurs, c'est bien le médecin qui porte la responsabilité d'arrêt ou de limitation des traitements, après avoir recueilli l'avis des parents, même si, dans de nombreux services aujourd'hui, les soignants cherchent à mettre en place une véritable concertation avec eux.

■ **Dans le cadre de l'annonce anténatale** d'une maladie potentiellement létale pour le bébé à naître, il est important de proposer aux parents la possibilité d'accompagner leur enfant, en poursuivant la grossesse, et de respecter leur temporalité, sans les bousculer et sans préjuger de leur décision. Il s'agit d'accompagner le choix qui a le plus de sens pour eux et de valoriser la période de la grossesse comme un temps de vie. Cette décision est loin de reposer sur de seuls principes religieux ; c'est une démarche que de très nombreux parents veulent assumer dans le cadre de leur toute jeune fonction parentale [5].

Dans de nombreux services de maternité, il est devenu courant de préparer ces naissances comme un projet de vie et de recueillir, dans une fiche dédiée, les souhaits des parents pour la prise en charge de leur enfant au moment de sa naissance [6].

■ **Comme en d'autres circonstances**, dès la naissance, il s'agit d'assurer à l'enfant une qualité de vie optimale en limitant les gestes ou manipulations et en assurant son confort [7], afin de permettre la rencontre avec ses parents et de doux moments en famille.

Tout doit être fait pour vivre un temps d'accompagnement paisible de l'enfant sans trop le "protocoler", mais en proposant aux parents tout ce qu'il est possible de faire : peau à peau, bain, toilette, allaitement ou biberon, promenade, présence de la fratrie et de leur entourage selon leurs souhaits, rituels familiaux et religieux...

■ **La possibilité d'une hospitalisation à domicile**, si la vie de l'enfant se poursuit, doit pouvoir être étudiée avec les parents. Enfin, dans les moments ultimes, il est important de rester à leur écoute : certains voudront spontanément garder leur bébé dans les bras, d'autres auront peur d'affronter la mort et d'être face à une situation qui les bouleverse trop. D'où l'importance d'assurer une présence discrète, mais contenante, et de leur expliquer le phénomène des gasps<sup>2</sup>.

## ENJEUX DE LA DÉMARCHÉ PALLIATIVE EN PÉRINATALITÉ

« C'est étrange comme les choses prennent du sens lorsqu'elles finissent... C'est là que l'histoire commence » [8].

■ **L'accompagnement d'un bébé lors de la fin de vie** n'échappe pas à cette règle, tant il prend les parents à contre-pied de toutes leurs projections et rêves d'avenir. Perdre un bébé restera toujours pour eux l'expression d'un désordre dans l'ordre de la vie, un bébé n'étant pas fait pour mourir et ses parents pour aller l'enterrer ! Mais face à l'absence de l'enfant, ce temps d'accompagnement prendra alors toute son importance, puisque le deuil des parents va pouvoir s'appuyer sur les traces laissées par l'enfant, sur le récit qu'ils pourront faire de sa courte vie. En offrant des points d'ancrage très structurants pour la construction des souvenirs, mais aussi pour l'image que les parents vont garder d'eux-mêmes, la démarche palliative offre la seule possibilité de remettre du sens dans la portée de ces vies, en permettant à ce très court temps de prendre une signification dans l'esprit des parents et de donner à ce bébé sa place dans une vie de famille.

■ **Le sens des soins palliatifs** ne résonne pas seulement en termes de deuil à venir, loin s'en faut. Après l'annonce prénatale ou postnatale d'un diagnostic potentiellement létal pour un tout-petit, il est important de mesurer combien il faut du temps et de la "souplesse" aux parents pour intégrer ce drame dans leur vie, afin d'essayer de rester présents face à cette situation à traverser. En leur offrant une période de cheminement, ce moment va inscrire dans leur mémoire comme un temps d'une intensité rare

## Le deuil périnatal

### Témoignage de Guillaume, père du petit Emmanuel

- **Lorsque nous apprenons en mars 2016 la nouvelle** concernant la maladie de notre fils, c'est un véritable tremblement de terre ou plutôt une sensation effroyable de chute libre, mais sans parachute... Très vite, se pose alors la terrible question de la décision à prendre pour la suite de la grossesse.
- **Tout de suite, nous rencontrons les spécialistes de l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon** pour leur poser toutes nos questions. Sans pression de leur part, nous avons quelques semaines devant nous pour nous décider. C'est à ce moment-là que nous découvrons l'association Spama<sup>3</sup>. Une très belle rencontre qui nous donne une petite lueur sur les prochaines semaines que nous allons vivre.
- **Nous savions que le diagnostic était sans espoir** pour notre petit garçon et qu'il n'y avait pas de risque pour sa maman à poursuivre la grossesse. Nous savions que quelle que soit la décision prise, continuer ou interrompre la grossesse, nous aurions un immense chagrin à vivre ; alors nous faisons le choix de passer du temps avec ce petit bonhomme, de l'accompagner dans sa petite vie si fragile dans le ventre de sa maman... Il est si petit et nous l'aimons tellement déjà !
- Ce jour-là, nous en étions à 16 semaines d'aménorrhée, nous verrions sa petite tête 20 semaines plus tard... Ce seront les semaines les plus fortes en émotions de notre vie.
- **Nous nous sommes posé beaucoup de questions.** Il a fallu accepter et intégrer chacune des émotions que nous traversons quotidiennement : pour cela, l'aide psychologique a été un vrai soulagement pour vivre le plus sereinement possible cette épreuve. Nous avons dû regarder les poussettes et les femmes enceintes dans la rue. Expliquer ce qui nous arrivait ou au contraire trouver un moyen d'esquiver et les mots pour dire que "tout va bien" aux gens que nous ne connaissons pas.
- **Nous sommes revenus en mode "attente",** plutôt que de rester en mode "au jour le jour" : en effet, nous savions que la grossesse pouvait s'arrêter à tout moment, nous attendions ce moment avec angoisse, mais tout de suite après, nous pensions à notre petit garçon qui était plein de vie et de vigueur dans le ventre de sa maman.
- **Nous nous sommes sentis très bien accompagnés** par l'équipe médicale de l'hôpital, surtout humainement. C'est vraiment important que les équipes soient formées à l'accompagnement et au deuil périnatal ! Nos familles nous ont beaucoup entourés, nos amis aussi. Durant cette période, il était indispensable de se créer un mini-cercle, un bouclier, une protection derrière laquelle nous pouvions vivre et partager les moments que nous vivions, parler simplement de la vie de notre petit garçon et de l'empreinte qu'il laisse dans la nôtre. Nous découvrons un mot magique : résilience.
- **J'ai pu constater à quel point l'être humain est capable d'endurer des épreuves,** aussi difficiles soient-elles et d'en sortir avec encore plus de force, d'empathie, voire d'optimisme. Cela passe par beaucoup d'amour et d'écoute au sein du couple. Nous avons beaucoup appris sur notre couple, nous nous sommes encore plus rapprochés. Cette épreuve nous a permis de nous découvrir aussi individuellement ; chacun a pris le temps de se lancer dans de nouveaux projets, notamment plus de sport pour moi et un rapprochement avec la nature pour mon épouse. Nous nous émerveillons des choses simples de la vie ainsi que des petits ou grands miracles de la nature.
- **Voilà maintenant bientôt deux ans** que notre petit Emmanuel est arrivé dans notre vie, nous sommes devenus parents, certes différemment, mais de vrais parents qui ont donné tout leur amour à leur enfant et qui l'ont accompagné jusqu'au bout. Aujourd'hui, la tristesse et la douleur de sa courte vie se sont transformées en souvenirs, que nous pourrions partager avec son petit frère qui arrive très bientôt. Nous sommes heureux !

qui vaut bien au-delà de la cadence de l'horloge, pour apprivoiser l'étrange destinée de leur bébé.

### CONCLUSION

« Vous nous aidez à accompagner nos tout-petits le long de leur courte vie. Les jours, les heures et les minutes passés avec eux sont pleins de sens, de joie. Vous nous aidez à vivre au maximum avec eux. Et quand l'heure de se dire au revoir arrive, malgré la douleur si vive et intense,

*le sentiment d'avoir fait le meilleur est fort. Merci pour tout ! »<sup>4</sup> La médecine palliative, en permettant la continuité des soins dans une pratique pluridisciplinaire mais aussi la prise en charge de l'inconfort et de la douleur, donne à voir aux parents une médecine toujours en action pour leur enfant, sans souffrance, sans perte de chance ni obstination inutile. Elle signifie aussi symboliquement toute l'importance de leur bébé, malgré sa maladie, son handicap ou sa naissance trop prématurée. ■*

### RÉFÉRENCES

- [1] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id)
- [2] Association Spama. Accompagner jusqu'au bout de sa vie un nouveau-né ou un bébé à naître qui va décéder. [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)
- [3] Bétrémieux P (dir). Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2010.
- [4] Storme L, de Mézerac I. L'accompagnement des parents face à une mort annoncée : pour l'introduction d'une démarche de soins palliatifs en maternité et néonatalogie. Bull Acad Natle Med. 2010;194(6):879-90.
- [5] Caeymaex L, Botero N. Parents : les raisons d'un choix. Lettre annuelle de l'association Spama, 2017. [http://spama.asso.fr/wp-content/uploads/2016/12/lettre\\_annuelle\\_spama\\_2017.pdf](http://spama.asso.fr/wp-content/uploads/2016/12/lettre_annuelle_spama_2017.pdf)
- [6] Spama. Poursuivre sa grossesse. <http://spama.asso.fr/soins-palliatifs-et-deuil/poursuivre-sa-grossesse/>
- [7] Kuhn P. Comment évaluer au mieux la douleur et l'inconfort du nouveau-né en soins palliatifs et/ou en fin de vie ? In: Bétrémieux P (dir). Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2010. p.167-181.
- [8] Cyrulnik B. Parler d'amour au bord du gouffre. Paris: Odile Jacob; 2004.

*Déclaration de liens d'intérêts  
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.*