

Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance

Résumé

Objectif – Établir un état des lieux des pratiques d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs dans les services de maternités et plus particulièrement dans les salles de naissance, identifier les freins et les besoins des professionnels de ces services notamment en termes de formation et de ressources.

Méthode – Étude quantitative rétrospective multicentrique nationale de pratique menée auprès de l'ensemble des services de maternité de France en partenariat avec la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP) et en lien avec la Société française de néonatalogie (SFN). 549 maternités étaient ainsi ciblées (données PMSI 2014). Le questionnaire a été diffusé par mail aux directions d'établissements de santé et/ou directement aux services de maternités. L'enquête s'est déroulée sur deux mois du 1er juin au 31 juillet 2015.

Analyse – Les analyses ont porté sur 219 questionnaires exploitables (taux de remplissage égal ou supérieur à 75%). Le taux de réponse s'établit à 40%. Parmi ces 219 maternités, 35% sont de type I, 26% de type IIA, 22% de type IIB et 18% de type III.

Résultats – La fin de vie est une réalité dans les services de maternité puisque 83% des maternités sont confrontées annuellement à au moins une prise en charge palliative mise en place dès la salle de naissance dont 16% déclarent que ces situations sont régulières. Un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance est disponible dans 31% des maternités. Ces documents ont été mis en place récemment : 81% des protocoles ont moins de 5 ans (55% ont moins de 3 ans). Certaines pratiques d'accompagnement de fin de vie (dans les heures qui précèdent le décès et après le décès) sont communes à l'ensemble des maternités : les propositions fréquentes (souvent ou toujours) de mise dans les bras (83%), d'élaboration de traces mémorielles comme la réalisation de photos ou d'empreintes (95%), de la présence des proches (70%). De plus, dans le cadre d'une prise en charge d'un nouveau-né qui va décéder dans les premières heures de vie, un pédiatre est appelé systématiquement dans 83% des maternités ayant déjà été confrontées à de telles situations, 95% des équipes en salle de naissance limitent les stimulations tactiles, 95% limitent les stimulations environnementales, 69% évaluent la douleur à l'aide d'une échelle spécifique, 91% utilisent des moyens médicamenteux pour soulager la douleur ou l'inconfort de l'enfant. Cependant, les maternités qui disposent d'un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance se différencient en tant qu'elles sont les plus nombreuses à formuler d'autres propositions aux parents (22% vs. 9% ; $p < 0.05$) dont la possibilité d'organiser des rituels religieux ou culturels (89% vs. 72% ; $p < 0.05$) et sur l'évaluation de la douleur (54% vs. 30% ; $p < 0.05$). 44% des maternités disposent de professionnels formés et 65% des sages-femmes cadres ont identifiés un besoin de formation au sein de leur équipe. Dans 71% des maternités les professionnels bénéficient d'un soutien professionnel. Enfin, 90% des répondants déclarent que les prises en charge palliative relèvent des missions des professionnels exerçant en salle de naissance.

Conclusion – Les services de maternités bien que rarement confrontés à l'accompagnement de fin de vie des nouveau-nés n'y sont pas pour autant moins sensibilisés. La culture palliative tend à se développer dans ces services qui voient dans ces accompagnements une vraie mission et en identifient clairement les besoins de formation. Le soutien des équipes est indispensable dans ce cadre.

Ce rapport a été préparé par

Laureen ROTELLI-BIHET

Chargée d'études

Avec l'aide de l'équipe de l'ONFV

Sous la direction de

Professeur Régis AUBRY

Président de l'ONFV

Aude BOUCOMONT

Directrice de l'ONFV

**CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE
OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE**

35, rue du Plateau – 75019 PARIS

Remerciements

L'Observatoire tient à remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de cette enquête.

Nous tenons à adresser nos remerciements à nos partenaires pour leur contribution à la réalisation de cette étude :

- A Mesdames **CRIBALLET Gisèle**, présidente et **ABRAHAM Laurence**, vice trésorier de la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité pour leur contribution dans la diffusion de cette enquête auprès de ses adhérents ainsi qu'à la Société française de néonatalogie
- Aux **219 maternités** qui ont accepté de participer à cette enquête et qui ont permis d'appréhender une réalité méconnue;
- A l'**ATIH** pour l'extraction des données d'activité PMSI-MCO 2014
- A l'ensemble des membres du **groupe de travail** ayant participé à la réalisation de cette étude. Ils ont été d'une aide précieuse aussi bien lors de sa conception que lors de l'analyse des résultats dont :
 - **Dr. ALEXANDRE Mélanie**, Pédiatre, ERRSPP La Source - CHU Caen
 - **ASSIER Sonia**, Psychologue, Service de gynécologie obstétrique, CHJL Vichy
 - **Dr. BOURLET Anne**, Pédiatre - Chef de service Néonatalogie / Soins intensifs / Maternité, Hôpital Saint Vincent de Paul, Lille
 - **BRIELLE Nathalie**, Sage-femme, CHU Caen
 - **CHARLOT Frédérique**, Sage-femme et formatrice, ERRSPP La Brise - Rennes
 - **CHATELLIER Hélène**, Sage-femme cadre, Necker – APHP, Paris
 - **DEJEAN Anne**, Sage-femme DAN, Necker – APHP, Paris
 - **Dr. DUBOIS Claire**, Chef du service Obstétrique - Echographie et diagnostic anténatal, Réseau de périnatalité des Deux Savoie, Chambéry
 - **GUEZO Ingrid**, Puéricultrice, Clinique Brêtèché, Nantes
 - **LANOISELEE Sophie**, Sage-femme, Groupe Hospitalier Paris St-Joseph Notre Dame Bon Secours, Paris
 - **Dr. ROUVEYROL Fleur**, Médecin maternité + Médecin coordonnateur HAD, CHU Estaing, Clermont Ferrand
 - **WILLIATTE Nathalie**, Sage-femme, Etablissement Saint Vincent de Paul, Paris
- Aux professionnels extérieurs au groupe de travail qui ont également participé à la réussite de cette étude :
 - **Nadine COJEAN**, Pédiatre coordonnatrice, ERRSPP Alsace
 - **Philippe CHARRIER**, Sociologue
 - **Gaëlle CLAVANDIER**, Sociologue
- Aux professionnels ayant participé à la phase test.

Sommaire

Résumé	2
Remerciements.....	6
Sommaire	8
1. Introduction.....	10
1.1. Missions générales de l'ONFV.....	10
1.2. Contextualisation.....	10
1.3. Objectifs, problématiques et champs de l'étude.....	13
2. Méthodologie	15
2.1. Conception de l'étude.....	15
2.2. Recueil des données	17
2.3. Analyses et traitements statistiques.....	18
2.4. Échantillon et taux de réponse	19
2.5. Limites de l'étude.....	23
3. Résultats.....	26
3.1. La fin de vie dans les services de maternité : une réalité	26
3.1.1. Quelques données d'activité concernant les mort-nés, les IMG et les décès périnataux.....	26
3.1.2. Les maternités et les situations de fin de vie.....	27
3.1.3. Les pratiques d'accompagnement de fin de vie	29
3.2. Des protocoles mis en place.....	44
3.2.1. Les situations identifiées dans le protocole	45
3.2.2. La mise en place du protocole	52
3.2.3. Des pratiques communes et des pratiques « protocolisées »	59
3.3. Le post-décès.....	64
3.3.1. La toilette mortuaire.....	64
3.3.2. La présentation du corps.....	67
3.3.3. Le suivi de deuil.....	69
4. En guise de conclusion.....	72
5. Bibliographie.....	76
6. Tables	80
6.1. Table des tableaux.....	80
6.2. Table des graphiques	80
6.3. Table des encadrés.....	81
7. Liste des sigles utilisés.....	82

Annexes.....Cf. document joint

Annexe 1 – Questionnaire de l'enquête

Annexe 2 – Guide d'aide au remplissage

Annexe 3 – EDIN : Échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né

Annexe 4 – Grille DAN : Douleur Aiguë du Nouveau-né

Annexe 5 – Échelle PIPP : Premature Infant Pain Profile

Annexe 6 – Échelle NFCS : Neonatal Facial Coding System

Annexe 7 – Notice du livret SPARADRAP-CLEPSYDRE

1. Introduction

1.1. Missions générales de l'ONFV

L'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), par qui la présente étude a été initiée, était un observatoire national des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement. Il avait été créé par décret en 2010 pour 5 ans, suite à la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti ».

Le 5 janvier 2016, le décret n°2016-5 a créé, auprès de la ministre des Affaires sociales et de la santé, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSP-FV), par fusion de l'ONFV et du Centre national de ressources soin palliatif (CNDR).

En 2015, l'ONFV a exploré la thématique de la fin de vie en début de vie, de la naissance à l'adolescence. Les études menées au cours de cette année ont permis d'interroger les acteurs de terrain à propos de la réalité de ces situations et des accompagnements de fin de vie, qu'ils aient lieu à domicile, en établissements de santé ou en structures médico-sociales. L'étude présentée dans ce rapport s'inscrit dans ces travaux ; elle traite de la fin de vie des nouveau-nés pris en charge en salle de naissance.

1.2. Contextualisation

Définitions

L'enquête présentée dans le cadre de ce rapport se focalise sur les salles de naissance. Bien que quelques questions portent plus généralement sur l'organisation du service de maternité, il s'agit bien ici de décrire les pratiques, les difficultés rencontrées et l'usage des ressources lors de prises en charge palliatives dès la naissance.

▸ Les maternités

Depuis les décrets du 9 octobre 1998¹, les maternités sont classées en trois types en fonction du niveau de soins apportés aux nouveau-nés.

Les maternités de type I sont en proximité immédiate d'une unité d'obstétrique. Elles sont conçues pour prendre en charge des grossesses physiologiques. Une présence pédiatrique permet l'examen du nouveau-né et la prise en charge auprès de la mère d'un certain nombre de situations fréquentes et sans gravité.

¹ Décret no 98-899 du 9 octobre 1998 modifiant le titre Ier du livre VII du code de la santé publique et relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) ; Décret no 98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets)

Les maternités de type II sont implantées dans des établissements de santé disposant d'une unité d'obstétrique et d'une unité de néonatalogie. Elles prennent en charge des grossesses à risque modéré et des nouveau-nés nécessitant des soins spécifiques, mais pas de soins en réanimation.

Dans certaines régions, une classification supplémentaire existe distinguant les niveaux IIA et IIB :

Les maternités de type IIA sont implantées dans des établissements de santé disposant d'une unité d'obstétrique et d'une unité de néonatalogie. Elles réalisent des prises en charge dans des unités de néonatalogie des nouveau-nés pouvant présenter des pathologies d'intensité modérée.

Les maternités de type IIB sont implantées dans des établissements de santé disposant, comme toutes les maternités de type II, d'une unité d'obstétrique et d'une unité de néonatalogie. Elle dispose en plus des lits de néonatalogie, des lits de soins intensifs permettant une surveillance plus rapprochée et la prise en charge de pathologies plus lourdes.

Les maternités de type III sont en proximité immédiate d'une unité d'obstétrique, d'une unité de néonatalogie et d'une unité de réanimation néonatale. Leur activité permet la prise en charge des grossesses à haut risque et des nouveau-nés présentant des détresses graves.

▸ Les réseaux de santé périnataux

En 2010, la quasi-totalité des maternités appartenaient à un réseau de santé périnatal (VILAIN, 2011).

Ces réseaux destinés au domaine de la périnatalité ont pour but de favoriser l'accès aux soins, la coordination des acteurs entre eux (à savoir : les maternités, les services de néonatalogie, les CPDPN, les professionnels libéraux, PMI...), la continuité et l'interdisciplinarité de la prise en charge des mères et des nouveau-nés. Ils participent à des actions dans la prévention, l'information, le diagnostic et les soins, et procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de ses services et prestations.



Point de repère

Encadré 1 – Les réseaux de santé en périnatalité

« Un réseau de santé en périnatalité est une structure de coordination, d'appui, d'évaluation et d'expertise médicale exerçant des missions dans le champ de la santé périnatale, en amont et en aval de la naissance.

La périnatalité fait référence à l'ensemble des processus qui précèdent, qui sont concomitants et qui suivent immédiatement la naissance. Entrent dans ce champ l'accès à la contraception, le désir d'enfant, la conception, le diagnostic anténatal, la grossesse quelles qu'en soient la durée et l'issue, l'interruption volontaire de grossesse, l'accouchement, le choix des parents relatifs à la naissance, l'accueil du nouveau-né, l'allaitement, le dépistage néonatal, l'établissement des premiers liens, les premiers mois de vie du nourrisson. »

Source : INSTRUCTION N°DGOS/PF3/R3/DGS/MC1/2015/227 du 3 juillet 2015 relative à l'actualisation et à l'harmonisation des missions des réseaux de santé en périnatalité dans un cadre régional

Télécharger le document : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/07/cir_39846.pdf

▸ Les situations palliatives

Les situations palliatives en salle de naissance font références à plusieurs réalités, celles survenant brusquement, dans l'urgence, sans qu'aucune disposition n'ait pu être prise en amont, et celles ayant pu être pensées et réfléchies de manière anticipée. Un protocole ou un document d'aide à la prise en charge peuvent avoir été mis en place. Cela constitue l'un des points questionnés dans cette enquête.



Point de repère

Encadré 2 - Le champ de l'étude

Les soins palliatifs en salle de naissance

Soins donnés à un nouveau-né dont le décès est attendu à très court, court ou moyen terme et pour lesquels une prise en charge invasive serait qualifiée d'obstination déraisonnable. Ces soins concernent donc tous les fœtus et nouveau-nés présentant des signes de vie dès la naissance.

Il s'agit principalement des soins de confort donnés aux nouveau-nés. Inspirés des soins de développement, on entend par soins de confort notamment le fait de sécher sans stimuler, réchauffer, d'envelopper le nouveau-né avec les mains au visage, le mettre en peau à peau sur les parents, le protéger des stimulations agressives : bruits, lumière, manipulation, évaluer et traiter la douleur. C'est d'abord créer les conditions d'un lien avec les parents.

Situations pouvant conduire à la mise en œuvre d'un accompagnement palliatif

Les situations anticipées : les poursuites d'une grossesse dans le cadre d'un diagnostic prénatal de maladie potentiellement létale et les interruptions médicales de grossesse (IMG) sans foeticide. Dans ces situations, un projet de naissance a pu être établi à partir d'entretiens pluridisciplinaires afin d'explorer les désirs d'accompagnement des parents, et de penser la prise en charge par les soignants du nouveau-né dès sa naissance et de son entourage.

Les situations d'urgence : enfants prématurissimes, naissant aux limites de la viabilité. Ces situations qui ne peuvent souvent pas être anticipées peuvent néanmoins s'accompagner d'entretiens prénataux dans les instants précédant ces accouchements inopinés, prématurés. La prise de décision de mise en œuvre de soins palliatifs à la naissance est généralement pluridisciplinaire (parents, obstétricien, pédiatre, sage-femme, ...) et la réalisation de cet entretien lorsqu'il est possible permet de discuter, en amont de l'accouchement, avec les parents des possibilités offertes pour l'accueil du bébé et la prise en charge de son inconfort ou de sa douleur.

▸ Quelques définitions complémentaires

Protocole : document d'aide à la prise en charge. Il est un descriptif de techniques à appliquer, des consignes à observer, des personnes ressources à appeler etc.

Prématuré : nouveau-né avant 37 semaines de gestation. Selon le terme, trois catégories sont individualisées : la prématurité extrême (< 28 semaines), la grande prématurité (entre la 28^e et la 32^e semaine) et la prématurité moyenne, voire tardive (entre la 32^e et la 37^e semaine).

Fausse couche tardive : expulsion spontanée d'un fœtus entre (12-) 14 et 22 semaines d'aménorrhée (SA). On rapproche des fausses couches tardives les interruptions médicales de grossesses avant 22 SA.

Mort fœtale *in utero* (MFIU) : arrêt d'activité cardiaque fœtale au-delà de (12-) 14 SA avec un fœtus dont les mensurations échographiques correspondent effectivement à un terme de plus de (12-) 14 SA – pour les distinguer d'une grossesse arrêtée précoce découverte tardivement.

Interruption Médicale de Grossesse (IMG) : l'interruption volontaire de grossesse pour motif médical peut être réalisée si la grossesse met gravement en danger la santé de la femme enceinte, ou si l'enfant à naître est atteint d'une affection particulièrement grave et incurable au moment du diagnostic (article L.2131-4 du Code de Santé Publique). En France, l'IMG peut être pratiquée à tout moment de la grossesse. Que son indication ait pour origine un motif maternel ou fœtal, elle est l'aboutissement d'une demande de la femme acceptée ou refusée par une équipe pluridisciplinaire. Elle nécessite l'accord de deux médecins, l'un des deux médecins doit exercer son activité dans un établissement d'hospitalisation public ou dans un établissement d'hospitalisation privé satisfaisant aux conditions de l'article L. 176 et l'autre être inscrit sur une liste d'experts près la Cour de cassation ou près d'une cour d'appel. Et, s'il s'agit d'un motif fœtal, les deux médecins doivent être spécialistes de diagnostic prénatal et appartenir à un centre de diagnostic prénatal agréé.

1.3. Objectifs, problématiques et champs de l'étude

La fin de vie au début de la vie apparaît comme un non-sens et a longtemps été l'objet d'une forme de dénégation. Pourtant chaque année, on dénombre près de 7000 mort-nés en France (données DREES SAE 2013²) et 1550 enfants nés vivants et décédés dans le premier mois de vie³. Plusieurs cas complexes se dessinent tels que les poursuites de grossesse dans le cadre d'un diagnostic prénatal de maladie potentiellement létale, les nouveau-nés aux limites de la viabilité. Les fœtus nés vivants mais non viables posent la question de la mise en place de soins palliatifs et de l'accompagnement des couples et des nouveau-nés. Autant de questions qu'il s'agit d'éclairer grâce à cette étude.

Cette enquête a été menée, en partenariat avec la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité et en lien avec la Société française de néonatalogie (SFN) auprès des médecins et sages-femmes des maternités françaises, dans le but de rendre compte de la réalité du développement de la culture palliative et d'appréhender les besoins des services de maternités qui se retrouvent confrontés à ces situations nécessitant une prise en charge particulière.

Dans l'optique de la réalisation d'un état des lieux de la fin de vie en France et dans le cadre de la thématique des travaux 2015 de l'ONFV « Fin de vie en début de vie » il a paru

² Statistique Annuelle des Établissements de santé, 2013

³ Données ATIH, 2014. Extraction réalisée pour l'ONFV, exploitées par l'ONFV.

indispensable d'interroger les soignants des maternités dont les pratiques peuvent être bouleversées lorsque naît un enfant qui s'apprête à mourir.

C'est dans cette perspective que les objectifs de l'étude conduite en 2015 auprès de l'ensemble des services de maternité de France ont été fixés :

- › Établir un état des lieux des pratiques d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs dans les salles de naissance en termes.
- › Identifier les freins et les besoins notamment en termes de formation et de ressources.

L'enquête porte uniquement sur les prises en charge palliatives en salle de naissance présentées dans l'encadré 2. Bien que le post-décès soit un des sujets traités, il s'agissait de focaliser l'analyse sur les nouveau-nés dont la durée de vie fut courte au point que l'accompagnement ait été réalisé entièrement ou en grande partie dans la salle de naissance. Sont donc exclus de cette étude tous les accompagnements de fin de vie réalisés dans les services de médecine néonatale ou réanimation néonatale et toutes les prises en charge d'enfants mort-nés. La salle de naissance est le lieu dans lequel se concentre de nombreuses situations où la mise en œuvre de soins palliatifs chez le nouveau-né a été identifiée par le groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie (GRAEP) : les situations issues de diagnostic anténatal, les naissances à la limite de la viabilité (naissance extrêmement prématurée) et les situations inopinées (SIMEONI, 2007). C'est pourquoi l'enquête s'est spécifiquement intéressée à la salle de naissance.

Les situations issues d'une réanimation néonatale quant à elles, non explorées dans cette étude, pourraient faire l'objet de travaux complémentaires notamment sur le plan éthique.

2. Méthodologie

Cette enquête a été menée auprès de l'ensemble des services de maternités de France quel que soit leur type, soit 549 services recensés par le Programme Médicalisé des Système d'Information (PMSI) en 2014, en partenariat avec la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité et en lien avec la Société française de néonatalogie (SFN). Cette fédération regroupe les Réseaux de Santé en Périnatalité (RSP) de la France entière (y compris les Réseaux de la Réunion, Martinique, Guadeloupe, Nouvelle-Calédonie, Mayotte et Guyane). En 2015, elle comprend 64 réseaux régionaux, départementaux ou locaux.

2.1. Conception de l'étude

Construction du questionnaire

Un groupe de travail a été constitué afin de co-construire l'étude et le questionnaire, et de contribuer ensuite à l'analyse des résultats.

Ce groupe de travail était composé de trois médecins (une gynécologue, et deux pédiatres dont l'une travaillant dans une Équipe Ressources Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques - ERRSPP) ainsi que de six sages-femmes (une exerçant dans une maternité de type 1, deux de type 2, deux de type 3, dont une cadre, et une formatrice exerçant au sein d'une ERRSPP) venant de France entière. Était également présente une représentante de la fédération partenaire (FFRSP). Nous avons ainsi veillé à ce que les participants soient à l'image de la diversité des professionnels exerçant dans les maternités et potentiellement acteurs dans les prises en charge de nouveau-né en situation palliative. Ainsi chaque membre a pu faire part de sa vision, de son expérience propre et des spécificités de son territoire d'intervention.



Méthode

Encadré 3 - Composition du groupe de travail

Pédiatre, maternité de type II, Nord-Pas-de-Calais
Pédiatre, maternité de type III, Auvergne
Pédiatre, maternité de type III, ERRSPP, Basse-Normandie
Gynécologue-obstétricienne maternité de type III, Rhône-Alpes
Sage-femme, maternité de type I, Pays de la Loire
Sage-femme, maternité de type II, Île-de-France
Sage-femme, maternité de type II, Nord-Pas-de-Calais
Sage-femme, maternité de type III, Île-de-France
Sage-femme cadre, maternité de type III, Île-de-France
Sage-femme formatrice ERRSPP, Bretagne
Puéricultrice, maternité de type I, Pays de la Loire
Psychologue, maternité de type II, Auvergne
Représentante de la FFRSP, Rhône-Alpes

Ce groupe de travail s'est réuni à deux reprises au sein des locaux de l'Observatoire sur deux journées entières. Le groupe de travail a été également sollicité par mail pour faire ses remarques et apporter des corrections aux documents de travail fournis et au questionnaire au moment de sa construction.

Collaboration avec les fédérations et société savante



Un partenariat avec la FFRSP s'est organisé pour réaliser cette étude. Cela a contribué à la diffusion de l'enquête auprès des 64 Réseaux de Santé en Périnatalité. Par ailleurs, la Société Française de Néonatalogie a également participé à la diffusion de l'étude grâce aux informations diffusées sur son site internet propre.

L'ensemble des documents relatifs à l'enquête (dont les comptes rendus des échanges) ont été repris par un relecteur, extérieur à la fois au groupe de travail et à la spécialité concernée. Ce dernier dispose de compétence méthodologique d'une part et éthique d'autre part.

Le questionnaire comportait 111 questions réparties au sein de 6 volets distincts (Cf. Annexe 1) :

- (A) Information sur le service de maternité
- (B) L'existence de protocole
- (C) Expérience et formation
- (D) Gestion des situations palliatives
- (E) Le post-décès
- (F) Données d'activité 2014

Un guide d'aide au remplissage (Cf. Annexe 2) a également été constitué afin de garantir une meilleure compréhension de chacune des questions grâce à des exemples, des explications plus détaillées et/ou des définitions spécifiques. Cet outil avait pour objectif de garantir une certaine homogénéité des conditions de réalisation de l'étude au sein des différentes structures.

Le questionnaire a été créé grâce à un logiciel spécifique d'enquête (Sphinx®) permettant la mise en ligne sur une plateforme dédiée.

Phase test

Une fois finalisés, les questionnaires ont fait l'objet d'un test technique, en interne, et deux maternités ont fait leurs retours sur la structuration du questionnaire (enchaînements des parties et des questions) ainsi que la formulation des questions. Il a permis de s'assurer de la bonne compréhension des questions par les responsables des structures et de procéder à d'éventuels ajustements. Ces questionnaires étant à remplir en ligne sur une plateforme informatique dédiée, cette étape a également permis de repérer les problèmes techniques éventuels.

Aucune difficulté de compréhension n'a été repérée lors de cette phase, une réorganisation des parties du questionnaire a été opérée. Le temps de remplissage a été estimé à une demi-heure, temps initialement prévu.

Déclaration à la CNIL

Cette étude est certifiée par une autorisation à la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL).

Aucune donnée individuelle n'a été recueillie, seules des données agrégées ont été analysées. Il est impossible d'établir des croisements entre données médicales et données sociales. Il est également impossible d'identifier les structures répondantes ou les individus concernés.

2.2. Recueil des données

Déroulé de l'enquête

Le lien vers l'enquête en ligne et vers la page du site internet de l'ONFV dédiée à cette enquête (questionnaire, guide et note de cadrage - cf. Annexe 5) ont été diffusés par mail auprès des responsables de l'ensemble des services de maternités et/ou aux directions d'établissement le 1^{er} juin 2015.

Le délai octroyé pour le retour des questionnaires a été initialement établi au 30 juin 2015.

Une première relance a été effectuée parallèlement par l'ONFV et la FFRSP le 15 juin auprès de l'ensemble des maternités.

Les réseaux de santé en périnatalité ayant été contactés par la Fédération Française de Santé en Périnatalité, certains d'entre eux ont relayé cette information sur leur propre site internet notamment.

Une seconde relance a été réalisée par l'ONFV le 30 juin laissant un délai supplémentaire allant jusqu'au 20 juillet 2015 pour saisir les données en ligne.

L'enquête a été définitivement clôturée le 30 juillet 2015.

Modalité de diffusion et matériel utilisé

Le questionnaire était accessible uniquement sur internet (créé et mis en ligne grâce au logiciel Sphinx®) ; une page dédiée à cette étude était accessible sur le site internet de l'Observatoire National de la Fin de Vie.

Une assistance téléphonique était également garantie par l'Observatoire pour des problèmes techniques ou des demandes de renseignements complémentaires.

Anonymisation des questionnaires

Un identifiant individuel était généré automatiquement dès la première connexion. Celui-ci permettait aux répondants de compléter le questionnaire en plusieurs fois. Les questionnaires sont donc anonymes puisque seul le répondant avait en sa possession le code unique personnel.

2.3. Analyses et traitements statistiques

Outils d'analyse

L'ensemble des analyses statistiques descriptives a été réalisé par l'ONFV grâce aux logiciels Microsoft Excel® et les fonctionnalités de Sphinx®. L'indépendance des variables a été vérifiée par des tests du Chi² et de Fisher selon le type de variables traitées. La différence a été considérée comme significative lorsque « p » était inférieur à 0.05.

Les analyses cartographiques ont été effectuées sur le logiciel Cartes & Données®.

Nettoyage de la base de données

Avant de débiter les traitements statistiques, la base de données a été nettoyée afin de supprimer les éventuels doublons et d'éliminer les questionnaires trop partiellement remplis.

Les vides ont été remplacés par des « Non renseigné » lorsqu'il n'y avait aucune réponse.

Et par « Non concerné » lorsqu'une question ne s'adressait pas au répondant (question imbriquée du type « si oui / si non »).

Ont été analysés uniquement les questionnaires pour lesquels la qualité de réponse était satisfaisante (soit les questionnaires où le nombre de questions renseignées était supérieur ou égal à 75%).

De nouvelles variables ont également été créées à partir des réponses apportées (création de groupes d'individus, transformation de questions à choix multiples en variables binaires, etc.).

Source de données utilisées dans l'analyse

L'analyse des données de l'enquête menée par l'ONFV, présentée dans ce rapport, a été enrichie par des données statistiques issues notamment du PMSI des services de Médecine-Chirurgie-Obstétrique (PMSI-MCO) et de l'enquête SAE. D'autres données tirées de la

littérature scientifiques nationales et internationales ainsi que des éléments issues de la littérature grise (mémoires, thèses...) ont été mobilisées afin d'approfondir certains points. Toutes ces données complémentaires ont pour objectif de contextualiser les données de l'enquête, d'affirmer ou d'infirmer certains résultats et/ou d'élargir le champ de l'enquête initial.

Un comité d'experts composé de spécialistes du secteur pédiatrique s'est réuni deux fois au sein de l'Observatoire afin d'apporter un éclairage qualitatif sur les données issues des différentes enquêtes menées par l'ONFV.

2.4. Échantillon et taux de réponse

Établissements concernés et population étudiée

L'enquête a été envoyée à l'ensemble des maternités par l'intermédiaire de la fédération des réseaux et par les directeurs des établissements de santé. 549 maternités étaient ainsi ciblées (données PMSI 2014). Au final, 219 questionnaires sont exploitables.

La partie B du questionnaire ne porte que sur les maternités ayant mis en place un protocole ou un document d'aide à la prise en charge palliative dès la naissance. Cette partie repose sur les réponses des 67 maternités disposant effectivement d'un tel document.

Le reste du questionnaire était destiné à l'ensemble des répondants qu'ils aient ou non mis en place une procédure pour ces prises en charge palliatives.

Les répondants et participants au recueil

Le questionnaire était initialement destiné au chef de service de maternité, la sage-femme cadre a également été sollicitée pour répondre à cette enquête. Un seul questionnaire par service a dû être rempli. Un travail en équipe était conseillé afin que les réponses données soient au plus près des pratiques en salle de naissance. Cependant, ce sont majoritairement les sages-femmes (cadre ou non) seules qui se sont emparées du recueil des données (Cf. *Tableau 1*) : dans 46% des cas le questionnaire a été renseigné par les sages-femmes (cadre ou non) uniquement.

Tableau 1 - Les professionnels ayant participé au recueil de données

Répondants	Effectif	%
Sage-femme cadre	154	70%
Sage-femme	71	32%
Gynécologue-obstétricien	46	21%
Pédiatre	38	17%
NR	46	21%

Source : ONFV, Maternités, 2016

Note : par participants est entendu les professionnels qui se sont mobilisés pour recueillir les données.

Au total, au moins 443 professionnels⁴ se sont mobilisés autour de ce questionnaire soit en moyenne plus de deux par maternité. En réalité, un travail en équipe a été effectué dans seulement 12 maternités. Dans ces services, au moins une sage-femme et/ou la sage-femme cadre, un gynécologue-obstétricien et un pédiatre ont participé au recueil des données.

Taux de réponse

Le taux de réponse n'est pas le seul indicateur de représentativité de l'échantillon. Cependant, un taux de réponse excédant les 30% est gage d'une meilleure approximation de la population réelle.

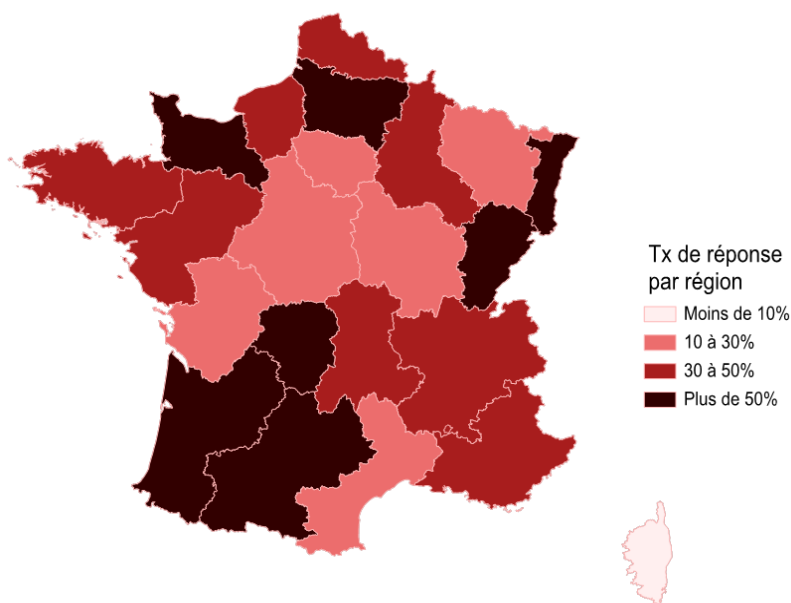
De plus, il est difficile d'évaluer précisément ce taux de réponse pour plusieurs raisons :

- Les données disponibles sur le nombre et la répartition des services interrogés ne sont pas aussi récentes que les données recueillies par l'enquête. Nous disposons des données du PMSI 2014 alors que l'enquête se déroule en 2015. Des écarts d'effectifs peuvent s'observer, expliqués notamment par des fermetures ou des fusions d'établissements et/ou de services de maternités.
- Il en est de même pour les listings d'envoi qui sont sensibles aux changements de personnels. Il n'existe pas à ce jour de répertoire actualisé et centralisé de l'ensemble des maternités de France.

Le taux de réponse qui s'élève à 39.8% est donc à considérer avec précaution puisqu'il est calculé sur la base des 549 maternités comptabilisées par le PMSI en 2014. Le taux de réponse national s'établit à 40% d'après les données recueillies sur le site forum-maternité.com répertoriant toutes les coordonnées des maternités ainsi que des données d'activité et 41.7% d'après des données de la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (qui recensait 525 maternités en 2014).

⁴ « Au moins » car il n'est pas possible de déterminer le nombre de chaque professionnels répondants. Autrement dit il est possible que plusieurs sages-femmes et un pédiatre se soient mobilisées autour d'un questionnaire.

Carte 1 - Taux de réponse région par région



Sources : ONFV, Maternités, 2016 / forum-maternité.com

Exploitation : ONFV (logiciel : Cartes & Données®)

Il n'est pas possible de garantir d'un envoi effectif à l'ensemble des services concernés par l'enquête. Cependant, les modalités de diffusions multiples utilisées (diffusion de l'ONFV par mail, diffusion via les sites internet des partenaires) laissent à penser que l'ensemble des services concernés a pu être informé de cette étude.

Le taux de réponse varie d'une région à l'autre. Excepté pour la Corse, celui-ci varie de 14% à 89%. On comptabilise également deux réponses des DOM.

Représentativité de l'échantillon

La représentativité de l'échantillon est ici évaluée au regard de plusieurs variables : la répartition par type de maternité, par statut de l'établissement dans lequel se situe le service de maternité et au regard de certaines données d'activité.

Tableau 2 - Répartition des services de maternité selon le type

	Enquête ONFV (2015)	PMSI (2014)	SAE (2013)	ENP (2010)
Type I	76 (34.7%)	253 (46.1%)	239 (44.1%)	259 (49.2%)
Type II	104 (47.5%)	218 (39.7%)	230 (42.4%)	205 (39.0%)
Type IIA	56 (25.6%)	137 (25.0%)	—	119 (22.6%)
Type IIB	48 (21.9%)	81 (14.8%)	—	86 (16.3%)
Type III	39 (17.8%)	78 (14.2%)	73 (13.5%)	62 (11.8%)
Ensemble	219	549	542	526

Sources : ONFV, Enquête Maternité, 2016 / Programme Médicalisé des Système d'Information (PMSI) 2014 / Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) 2013 / Enquête nationale périnatalité (ENP) 2010

Exploitation : ONFV

Dans l'échantillon de l'ONFV environ une maternité sur trois est une maternité de type I, une sur deux est de maternité type II et une sur cinq est de type III.

Cet échantillon représente ainsi : 30.0% des maternités de type I, 47.7% des types II et 50.0% des types III d'après les données du PMSI.

Les maternités de type II et III sont donc légèrement surreprésentées. A l'inverse les maternités de type I sont sous-représentées dans cette étude. Habituellement en majorité, elles se retrouvent ici en deuxième position derrière les maternités de type II.

Le sujet de l'étude en lui-même a pu rebuté les maternités de type I qui ne sont qu'occasionnellement confrontées à des situations d'urgence ou d'extrême gravité compte tenu de leur activité consacrée à la prise en charge de grossesses dites « physiologiques ».

Tableau 3 - Répartition des services de maternité selon le statut de l'établissement de santé

	Enquête ONFV (2015)	SAE (2012)	ENP (2010)
Public	178 (81.3%)	371 (66.7%)	344 (65.4%)*
Privé à but non lucratif	11 (5.0%)	39 (7.0%)	182 (34.6%)**
Privé à but lucratif	29 (13.2%)	146 (26.3%)	
NR	1 (0.5%)	—	—
Ensemble	219	556	526

Sources : ONFV, Enquête Maternité, 2015 ; SAE 2012; ENP 2010

Note : *49 CHR / CHU et 295 « autre public » ; **182 PSPH ou privé

Exploitation : ONFV

La participation des établissements publics est nettement plus importante que celle des établissements privés. En effet, si 47.9% des services de maternités d'établissement public ont répondu ils ne sont que 21.3% d'établissements privés lucratifs et privés à but non lucratif.

Tableau 4 – Données d'activité

	Enquête ONFV	SAE 2013
	(2015) <i>n</i> = 219	(2013) <i>n</i> = 542
Nombre d'accouchements	303 904*	806 316*
Nombre d'IMG	2 209*	7 167

Source : ONFV, Maternités, 2016

Note : * dont 792 420 accouchements uniques et 13896 accouchements multiples

Valeurs manquantes : *31 ; **66

Exploitation : ONFV

Par ailleurs, l'étude repose sur 37% de l'activité en termes de nombre d'accouchements et 31% en termes de pratique d'IMG.

Tableau 5 – Répartition des maternités par type selon leur taille

	Type I	Type IIA	Type IIB	Type III	Ensemble
Nombre d'accouchements					
<500	37%	4%	4%	0%	15%
ENP 2010	20%	0%	0%	0%	10%
500 – 999	34%	23%	4%	0%	19%
ENP 2010	47%	16%	10%	0%	28%
1000-2000	17%	54%	35%	15%	30%
ENP 2010	30%	54%	47%	11%	36%
>2000	3%	13%	42%	67%	25%
ENP 2010	3%	30%	43%	89%	26%
Nombre de répondants	76	56	48	39	219
(Valeurs manquantes)	(NR : 7)	(NR : 4)	(NR : 7)	(NR : 7)	(NR : 25)
ENP 2010	259	119	86	62	526

Source : Vilain, 2011 ; ONFV, Maternités, 2016

Exploitation : ONFV

Concernant la taille des maternités, la répartition est globalement similaire à celle décrite dans l'enquête nationale de périnatalité de 2010, à l'exception près des maternités enregistrant entre 500 et 999 accouchements par an, sous représentées dans l'enquête de l'ONFV.

2.5. Limites de l'étude

L'enquête par questionnaire comporte des biais inévitables tels que la subjectivité des réponses, la mauvaise interprétation ou l'incompréhension des questions. En effet, des réponses biaisées ou erronées ne peuvent être exclues.

D'autre part, certaines limites préexistent au recueil des données et portent sur la méthodologie même de l'étude. Elles sont dues plus particulièrement aux règles de confidentialité, de sécurité et aux traitements des données qui s'imposent à ce type d'étude.

Sur la méthodologie

- › Comme dans toute étude basée sur le volontariat il existe potentiellement un biais de recrutement : Il est possible que les services de maternité répondants soient également les services les plus souvent confrontés à des prises en charge palliatives dès la salle de naissance. En effet, le taux de réponse des maternités de type I révèle la plus faible participation des maternités prenant en charge les grossesses à bas risque.
- › L'enquête se focalise essentiellement les pratiques relatives aux prises en charge palliatives qui s'exercent en salle de naissance et exclues les prises en charge de mort-nés tout en traitant certains aspects du post-décès. Néanmoins, la capacité relative des professionnels de ces services à dissocier les pratiques d'accompagnement de fin de vie des prises en charge de mort-nés (CHARLOT, 2009) présume d'un biais potentiel sur les réponses données. C'est en effet sans doute une des raisons pour laquelle, certains services ont renseigné les questions portant sur les pratiques et les propositions faites aux parents lors d'un accompagnement de fin de vie alors qu'elles avaient déclaré ne jamais y être confrontées dans leur activité annuelle.

Sur les questions

- › A la question B.1.3.1. il manque l'item « psychologue » ce qui expliquerait en partie le pourcentage élevé de réponse « Autre » (46%).
 - › La question C3. utilise le terme d'« activité annuelle », celui-ci a pu être entendu comme « au cours de l'année précédente » ou « au cours de l'année 2015 », or cette question était volontairement généraliste et portait « sur une année », quel que soit cette année. Autrement dit certain répondant ont peut être renseigné cette question selon la fréquence de ces situations au cours de l'année en cours ou précédant l'enquête et non de manière générale. Ils ont pu ainsi répondre aux questions sur les pratiques en ayant pourtant coché « jamais » été confronté à des prises en charge palliative en salle de naissance. De plus, cette question est une question de ressenti et non une question sur des données d'activité chiffrée. Ainsi certain répondant ont pu dire ne jamais avoir été personnellement confronté à une prise en charge palliative en salle de naissance alors que l'équipe l'a déjà été. Les réponses aux questions sur les pratiques peuvent être dans ce cas la résultante d'un remplissage en équipe.
- › Dans le détail des pratiques (questions de la partie D – Gestion des situations palliatives) aucune distinction concernant les différentes situations n'est faite. Le choix méthodologique de réduire le nombre de question limite en partie l'analyse n'a pas permis de distinguer les pratiques selon les situations (inopinées ou anticipées).

- › Concernant le traitement de la partie F – Données d'activité, si l'on ne considère que les maternités ayant renseigné l'ensemble des questions F1 à F5, l'analyse porte sur 43 services soit 20% de l'échantillon de répondants.
- › La question F4.3 n'apporte pas de précision sur le fait qu'il s'agisse d'IMG sans fœticide pratiqués avant le seuil de 22 SA, d'IMG sans fœticide pratiqués dans le cas de pathologies létales après 22 SA ou les deux.
- › La rareté des situations palliatives en salle de naissance rend parfois difficile la réponse à certaines questions comme le soulignent certains répondants :



« Nous avons très rarement des naissances de fœtus vivants nécessitant des soins palliatifs (aucun depuis 2010). Il est donc difficile de qualifier notre prise en charge dans ce domaine. » (*Maternité de type I*)

« Nous ne pouvons pas évaluer notre qualité de prise en charge car confrontés de façon trop exceptionnelle à une prise en charge palliative. Par contre, Nous prenons en charge les nouveau-nés décédés in utero (IMG et morts fœtales) de façon satisfaisante. » (*Maternité de type II A*)

« Il est difficile d'évaluer la qualité de notre prise en charge palliative du nouveau-né car celle-ci reste très exceptionnelle. » (*Maternité de type III*)



3. Résultats

3.1. La fin de vie dans les services de maternité : une réalité

Hormis des données sur le nombre de mort-nés, d'interruptions médicales de grossesses (IMG) et de décès périnataux, il n'existe à ce jour aucune donnée sur l'accompagnement de la fin de la vie dans les services de maternités. Ces données disponibles, dont il est fait état dans la partie 3.1.1. ci-dessous, indiquent que les maternités prennent en charge régulièrement des nouveau-nés décédés.

L'enquête, quant à elle, permet de faire état des situations non recensées ici, en distinguant les prises en charge de nouveau-nés décédés pour lesquels aucun soin palliatif n'a pu être effectué des nouveau-nés décédés quelque temps après la naissance afin d'en décrire les pratiques d'accompagnement et de soins qui y sont liées.

3.1.1. Quelques données d'activité concernant les mort-nés, les IMG et les décès périnataux

Les divers organismes traitants les données sur les décès périnataux ne s'accordent pas sur le nombre d'enfants nés sans vie (issus ou non d'IMG) mais apportent tous des éléments complémentaires et plus ou moins détaillés (notamment sur la durée de vie avant le décès).

En 2014, d'après l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), parmi les 2 598 enfants de moins d'un an décédés, 1 263 avaient moins d'une semaine et 54% d'entre eux, soit 678, avaient moins d'un jour (BEAUMEL, 2015⁵).

Sur cette même période, l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) comptabilisait 7 144 mort-nés dont 2 639 IMG. Il convient de souligner les règles de codage auxquelles ces éléments répondent : « le codage d'une IMG avant 22 SA suit les mêmes règles que celui d'une IVG. Seule l'absence de code Z64.0 peut distinguer les IMG de moins de 22 SA parmi les avortements » (ATIH, 2013). C'est-à-dire que les IMG pratiquées avant 22 SA ne seront pas comptabilisées en tant que tel si le code Z64.0 qui correspond aux « difficultés liées à une grossesse non désirée » apparaît.

L'ATIH recense également le nombre d'enfants-nés vivants et décédés dans le premier mois de vie, il s'établissait à 1 550 enfants en 2014.

La Statistique Annuelle des Établissements (SAE) comptabilisait de son côté 7 179 accouchements avec naissance d'au moins un mort-né et 7 167 IMG pour motif médical en 2013.

Enfin, l'Agence de la Biomédecine faisait état de 7 200 attestations de particulière gravité en vue d'une interruption médicale de grossesse pour motif fœtal et 352 pour motif maternel déclarées par les centres en 2013⁶.

⁵ Accessible en ligne : http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?reg_id=0&ref_id=ir-irsocsd20143

⁶ il ne s'agit pas de la réalisation effective des IMG à l'issue d'une attestation

En vue d'une harmonisation de ces données, la DRESS s'est retrouvée chargée (en partenariat avec l'ATIH) en 2011 de produire des données fiables sur la mortinatalité. Afin d'assurer la fiabilité et l'exhaustivité des données collectées par le PMSI-MCO un groupe de travail avait été constitué en mai 2011 réunissant la direction générale de la santé (DGS), la direction générale de l'offre de soins (DGOS), la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), l'ATIH et des experts. Une note technique avait ainsi été rédigée. Une instruction⁷ diffusée auprès des agences régionales de santé (ARS) comportant une note technique à destination des établissements de santé précise les consignes pour le recueil des données des séjours des enfants nés sans vie.

En 2014, la DREES publiait, pour la première fois depuis 2007, des données sur la mortinatalité conformes aux définitions de l'Organisation mondiale de la santé. Ainsi, il apparaissait qu'un enfant sur 110 naît sans vie en 2013. Le taux de mortinatalité⁸ était ainsi estimé à 8.9‰ en 2013. La mortinatalité spontanée (mort fœtale in utero) représentait 60% de ces décès et celle induite (IMG) 40% (MOUQUET, 2014).

Toutefois il n'existe pas de données précises sur les naissances vivantes mais non viables, ni sur les enfants nés vivants et décédés dans les premières heures de vie (quel que soit leur terme). La population concernée par la mise en place éventuelle de soins palliatifs dès la naissance est ainsi difficilement saisissable d'un point de vue statistique.

3.1.2. Les maternités et les situations de fin de vie

D'après l'enquête menée par l'ONFV, la fin de vie apparaît comme une réalité dans les services de maternité : 83% des maternités sont confrontées annuellement au moins une fois à une prise en charge palliative mise en place dès la salle de naissance. Plus particulièrement, 16% des services déclarent que ces situations sont régulières au cours d'une année d'activité. Enfin, 48% plus d'une fois et 19% y sont confrontées une seule fois.

La fréquence de la confrontation à ces situations, nettement plus élevée dans les maternités de type III, varie selon le type de maternité : 62% des types I y étaient confrontées plus ou moins régulièrement, 93% des types II et 97% des types III ($p < 0.05$).

Cette différence s'explique en partie par le fait que les maternités de type I relaient aux maternités de références certaines naissances inopinées. Ces transferts anténataux sont, pour certaines maternités, systématiques comme elles en témoignent :



« Transferts effectués systématiquement en amont de la naissance vers un centre de référence. Jamais de cas répertoriés dans les situations d'accouchements inopinés » (*Maternité de type I*)

⁷ Instruction n° DGS/DGOS/DREES/MC1/R3/BESC/2011/403 du 26 octobre 2011

⁸ Taux de mortinatalité = (nombre de mort-nés / nombre de naissances totales (vivants + mort-nés)) x 1 000

« Situations exceptionnelles dans notre maternité ce qui explique l'absence de protocole de prise en charge. Nous transférons systématiquement vers un type 3 dès que la situation est décelée en anténatal » (*Maternité de type I*)

« Nous essayons au maximum d'envoyer en niveau III les patientes au risque élevée d'accouchement ultra prématuré sinon même sans protocole, en étant simplement humain, nous trouvons les mots et l'attention pour accueillir les bébés et les parents dans un environnement calme et sécurisant et les retours de nos patients sont extrêmement reconnaissants. » (*Maternité de type I*)



Les données d'activité semblent difficiles à recenser puisque seules 20% des maternités ont été en mesure de renseigner l'ensemble des items. Les professionnels ne sachant ou ne pouvant répondre à ces questions étaient invités à en donner les raisons. La première raison évoquée est celle de la non disponibilité des données soit parce qu'elles ne sont pas collectées, soit parce que les dossiers ne sont pas informatisés. La deuxième raison est celle du manque de temps des équipes, d'autres encore évoquent l'inexistence de ces situations. Ces indications montrent que le suivi des éléments sur la mort périnatale est partiel et non routinier. Cela vient également interroger la traçabilité des nouveau-nés déclarés mort-nés bien que nés vivants et n'ayant vécu que quelques minutes ou quelques heures. Les données recueillies au niveau national à ce sujet peuvent donc, à ce titre, être sous-estimées.

D'après les données d'activité recueillies par l'enquête menée par l'ONFV (Cf. *Tableau 6*), 95% des IMG sont indiquées pour pathologie fœtale et 59% sont pratiquées sans fœticide (Cf. *Les IMG sans fœticide : des prises en charge qui posent question*. p.51). Derrière le nombre d'IMG pratiqués sans fœticide se dissimulent deux réalités bien distinctes : les IMG pratiquées avant 22 SA et celles pratiquées, beaucoup plus rarement, après 22 SA dans le cadre d'une pathologie fœtale létale pour lesquels certains couples demandent la possibilité d'éviter le geste fœticide tout en demandant une IMG. Le nombre important d'IMG sans fœticide ici ne prend pas en compte cette distinction.

Tableau 6 - Données d'activité 2014 recueillies par l'enquête ONFV

Nombre de naissances (≥ 22 SA ou > 500 g)	68 739
Nombre d'enfants nés vivants mais trop prématurés pour être réanimés	45
Nombre d'enfants nés vivants et décédés en salle de naissance	50
Nombre d'IMG	467
<i>Dont Nombre d'IMG pour pathologie fœtale</i>	<i>443</i>
<i>Dont Nombre d'IMG pour pathologie maternelle</i>	<i>24</i>
<i>Dont Nombre d'IMG pratiquées sans fœticide</i>	<i>269</i>
Nombre de morts fœtales in utero (MFIU)	466

Source : ONFV, Maternités, 2016

Champs : 43 maternités

Note : 43 maternités soit 20% de notre échantillon.

Par ailleurs, chaque maternité répondante a déclaré rencontrer en moyenne une situation où l'enfant naît vivant mais trop prématuré pour enclencher une réanimation et plus d'un cas d'enfant né vivant qui décédera en salle de naissance.

3.1.3. Les pratiques d'accompagnement de fin de vie

- ▶ Les pratiques et les propositions faites aux parents dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie : généralités

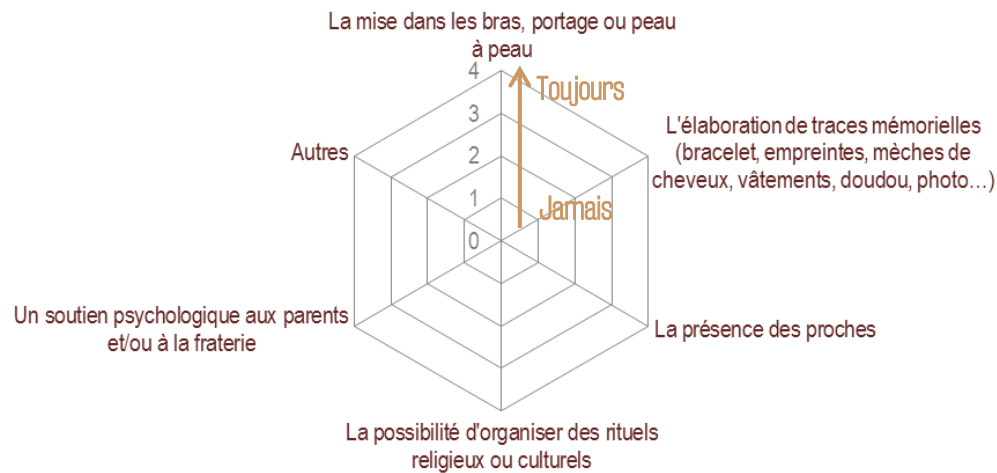
La Haute Autorité de Santé (HAS) indique de manière synthétique la mise en œuvre des soins palliatifs chez les nouveau-nés : « *Lorsque la viabilité du nouveau-né est compromise, un projet de vie (hygiène, hydratation et nutrition, traitement de la douleur, etc.) est élaboré, après information et assentiment des parents et en lien, le cas échéant, avec les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques. Ce projet facilite en particulier la présence des parents auprès du nouveau-né. La prise en charge des nouveau-nés décédés en salle de naissance ou des mort-nés est réalisée selon le protocole qui précise, outre les exigences réglementaires, la prise en charge physique du corps, l'appel d'un représentant du culte selon les souhaits des parents, le soutien psychologique de la mère (du couple) et leur accompagnement, au besoin, avec l'assistance d'un psychologue ou du service social* » (HAS, 2014).

Les pratiques d'accompagnement décrites par les professionnels répondants suivent en partie ces préconisations s'agissant notamment de la prise en charge de la douleur, de l'incitation à la présence des proches, l'organisation de rites (rites religieux ou culturels, rituel d'adieu) et le souci de l'accompagnement post-décès (Cf. *Figure 1* et *Figure 2*). Il convient de préciser que la description des pratiques faite dans cette partie ne permet pas de distinguer les cas de prises en charge d'extrême prématurité ou les cas de prises en charge palliatives d'un enfant né à terme. En effet, les propositions faites aux parents peuvent varier selon l'état d'avancement de la grossesse ou la pathologie dont le nouveau-né est atteint. Ainsi, le « peau à peau » par exemple sera plus facilement proposé pour un enfant né à terme. Chaque situation fait l'objet de questionnement propre et invite les professionnels à adapter leurs comportements ainsi que leurs pratiques. Il s'agit ici de faire état du champ des possibilités que les services de maternités sont en mesure d'offrir à la fois aux nouveau-nés, aux mères et aux proches de l'enfant et non l'effectivité de ces pratiques dans un cas donné.



Méthode

Encadré 4 – Point de méthode



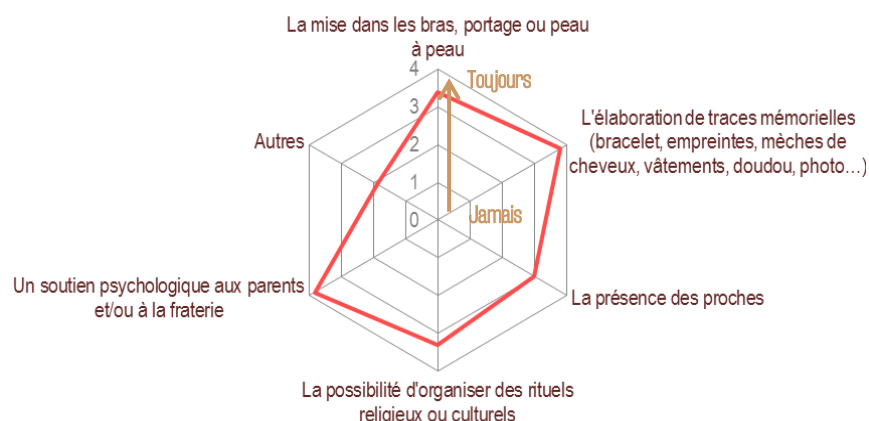
Pour faciliter les comparaisons, un score a été attribué à chaque niveau de pratique (mise dans les bras, proposition de présence des proches...) : 0 pour « Jamais », 1 pour « Rarement », 2 pour « Parfois », 3 pour « Souvent », et 4 pour « Toujours ». La fréquence de ces pratiques est ainsi évaluée selon une échelle numérique allant de 0 à 3, et la moyenne du score agrégé ainsi obtenu permet de mettre en évidence la fréquence moyenne des pratiques selon les caractéristiques des maternités.

Ce score agrégé doit être interprété avec prudence : il ne donne aucune information sur la *qualité* des pratiques, mais seulement sur la fréquence de ces pratiques ou de ces propositions.

Pour une meilleure lisibilité et une compréhension plus immédiate des résultats, les scores obtenus sont représentés sous la forme d'une étoile (un « radar »), dont les branches représentent chacune une pratiques ou une proposition faites aux parents et dont le cœur est égal à « 0 ». Autrement dit, plus l'étoile formée est étendue, plus la pratique ou la proposition est fréquente dans les maternités concernées.

Il convient de préciser que la description des pratiques faite dans cette partie ne permet pas de distinguer les cas de prises en charge d'extrême prématurité ou les cas de prises en charge palliatives d'un enfant né à terme. En effet, les propositions faites aux parents peuvent varier selon l'état d'avancement de la grossesse ou la pathologie dont le nouveau-né est atteint. Ainsi, le « peau à peau » par exemple sera plus facilement proposé pour un enfant né à terme. Chaque situation fait l'objet de questionnement propre et invite les professionnels à adapter leurs comportements ainsi que leurs pratiques. Il s'agit ici de faire état du champ des possibilités que les services de maternités sont en mesure d'offrir à la fois aux nouveau-nés, aux mères et aux proches de l'enfant et non l'effectivité de ces pratiques dans un cas donné.

Figure 1 – Fréquence des propositions faites aux parents dans le cadre de la naissance d'un nouveau-né qui va décéder dans les premières heures de vie

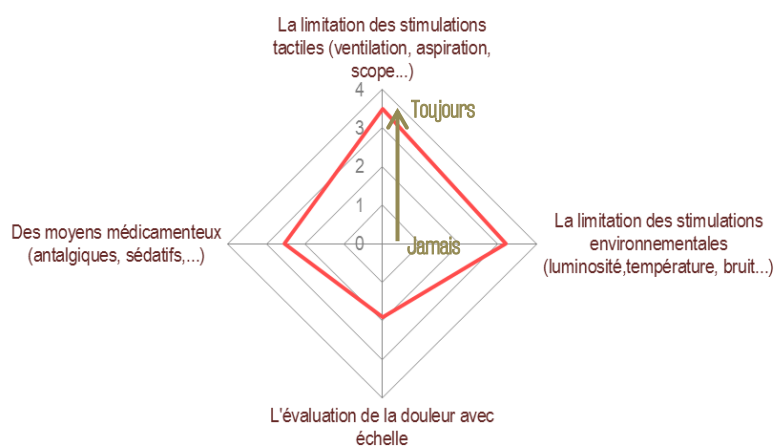


Source : ONFV, Maternités, 2016

Champ : 182 maternités ayant déjà été confrontées à une situation de fin de vie en salle de naissance. La mise dans les bras, portage ou peau à peau : NR=3 ; Élaboration de traces mémorielles : NR=3 ; Présence des proches : NR=3 ; Possibilité d'organiser des rituels religieux ou culturels: NR=5 ; Soutien psychologique aux parents et/ou à la fratrie : NR=3 ; Autres : NR=156.

Dans le cadre d'une prise en charge d'un nouveau-né qui va décéder dans les premières heures de vie, parmi les 182 maternités ayant déjà été confrontées à une telle situation, 96% proposent, de manière plus ou moins fréquente, un soutien psychologique aux parents et/ou à la fratrie (n=174/182), 95% la présence des proches (n=172), 83% des maternités proposent la mise dans les bras ou le « peau à peau » (n=151), 78% la possibilité d'organiser des rituels religieux ou culturels (n=142) et 70% l'élaboration de traces mémorielles (photos, empreintes, mèche de cheveux...) (n=127).

Figure 2 - Fréquence de la réalisation des soins apportés aux nouveau-nés pour la prise en charge de la douleur et de l'inconfort



Source : ONFV, Maternités, 2016

Champ : 182 maternités ayant déjà été confrontées à une situation de fin de vie en salle de naissance. Limitation des stimulations tactiles : NR=6, Limitation des stimulations environnementales : NR=4 ; Évaluation de la douleur avec échelle : NR=7 ; Utilisation de moyens médicamenteux : NR=4

Dans ces situations, un pédiatre est appelé systématiquement dans 83% des maternités ayant déclaré avoir déjà été confrontées à une telle situation (n=151/182), 92% des équipes limitent les stimulations tactiles (n=167/182), 82% limitent les stimulations environnementales (n=150/182), 38% évaluent la douleur à l'aide d'une échelle spécifique (n=70/182) et 55%

utilisent des moyens médicamenteux pour soulager la douleur ou l'inconfort de l'enfant (n=100/182).

› Les propositions faites aux parents

Chaque modalité de l'accompagnement initiée dès la salle de naissance fait souvent l'objet d'une discussion et en ce sens doit être présentée comme des propositions faites aux parents et non imposées à ces derniers. C'est en partie pour cela que quel que soit les thérapeutiques mises en œuvre, celles-ci ne doivent pas entraver l'accompagnement des parents. Une attention doit être portée pour qu'il soit facilité, garanti et préservé (PARAT, 2010).

Les maternités qui proposent le peau à peau ou le portage sont aussi celles qui proposent le plus souvent la présence des proches dans le laps de temps de vie du nouveau-né voire même dans les instants qui suivent le décès. En effet, lorsqu'elles proposent « toujours » ou « souvent » le peau à peau, elles proposent « toujours » ou « souvent » la présence de l'entourage également dans 73% des cas (p=0.05). La proposition de « peau à peau » est une modalité d'accompagnement qui peut s'établir immédiatement pour tout enfant elle peut en ce sens constituer la première étape de la prise en charge de la douleur. Les professionnels du groupe de travail et les experts rencontrés rapportaient que l'usage des antalgiques est aujourd'hui proposée dans un second temps, si besoin, après l'établissement des pratiques non médicamenteuses et après évaluation de la douleur résiduelle. L'utilisation des médicaments étant très liée aux pratiques passées où il s'agissait essentiellement d'injections "pour soulager les souffrances" et qui étaient en réalité des gestes euthanasiques sur des enfants, de fait, non pris en charge en termes de soins de développement.

Indépendamment du type de maternité et de la fréquence des situations palliatives en salle de naissance, les maternités veillent à collecter dans ces situations, des traces tangibles de la courte de vie de l'enfant (dites « traces mémorielles »). Les propositions possibles sont nombreuses : inciter les parents à donner un prénom même si l'enfant n'est pas né viable, remettre des souvenirs (photographies, mèche de cheveux, bracelet de naissance...), voir, toucher, habiller l'enfant, l'organisation de rites culturels, religieux ou de rituel d'adieu. Ces propositions participent à la reconnaissance de cette naissance et du temps de vie même court (Cf. 3.3. *Le post-décès p. 64*).

› La prise en charge de l'inconfort et de la douleur : prise en compte de l'environnement, évaluation et usage de moyens médicamenteux

La prise en charge de la douleur et de l'inconfort se traduit à la fois par la considération de l'environnement entourant le nouveau-né, la pratique de techniques non médicamenteuses et l'administration de médicaments. Les choix en matière de traitements ou de comportements à adopter sont fonction de la proximité du décès (bien qu'incertaine) et du bénéfice attendu de ces derniers. En effet, « Assurer le confort de l'enfant est l'objectif prioritaire en soins palliatifs. Il impose que chaque geste invasif ou inconfortable soit réfléchi en termes d'intérêt réel pour l'enfant et sa famille » (PARAT, 2010).

Longtemps niée, la sensibilité du nouveau-né à la douleur a fait l'objet de nombreuses études et est aujourd'hui reconnue : « *Les nouveau-nés en situation de fin de vie sont vulnérables. Ils apparaissent particulièrement exposés au stress, à l'inconfort et à la douleur* » (KUHN, 2012).

La gestion de la douleur et de l'inconfort ne repose pas systématiquement sur l'usage de moyens médicamenteux : les professionnels exerçant en salle de naissance vont utiliser des techniques non médicamenteuses telles que le portage, les mains au visage et dans 92% des maternités ils veillent à réduire les stimulations tactiles et environnementales (n=167/182).

Inspirées des méthodes de soins individualisés du type NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program⁹) les limitations des stimulations tactiles et environnementales (l'ensemble des comportements qui visent à porter une attention particulière à la luminosité, à la température et aux bruits environnants notamment) constituent la partie non médicamenteuse de la prise en charge de la douleur et de l'inconfort. Par ailleurs, « *lorsque les soins palliatifs sont initiés dès la naissance, le monitoring cardio-respiratoire est évité jugé délétère en raison des nuisances sonores, des douleurs qu'il induit (...) et des entraves qui gênent les parents dans le portage de l'enfant. (...) Le peau à peau ou le berceau (...) remplacent avantageusement l'incubateur* » (PARAT, 2010).

Les maternités qui prêtent une attention aux limitations tactiles sont aussi celles qui veillent le plus aux limitations environnementales. En effet, dans le cadre d'une prise en charge d'un nouveau-né qui s'apprête à décéder 89% des maternités dont les équipes de la salle de naissance limitent « toujours » ou « souvent » les stimulations tactiles déclarent également limiter « toujours » ou « souvent » les stimulations environnementales alors qu'elles sont 11% à ne porter une attention qu'à l'un des deux éléments ; tactile ou environnemental (p<0.05). De la même manière, les équipes de maternités veillant à l'environnement et aux comportements qu'elles adoptent sont celles proposant plus fréquemment le « peau à peau » (65% le proposent « toujours » et 5% « jamais »).

Par ailleurs, une évaluation de la douleur et de l'inconfort semble nécessaire pour adapter au mieux les traitements et les modalités de la prise en charge en fonction de la nature et de l'intensité de la douleur et/ou de l'inconfort. Pourtant l'évaluation de la douleur n'est pas systématiquement réalisée : 26% des maternités déclarent « toujours » évaluer la douleur avec échelle (n=47/182). En effet, « *L'évaluation de la douleur chez un être préverbal, qui est donc incapable de décrire par la parole la sensation douloureuse ressentie, est un défi pour les équipes de soins.* » (KUHN, 2012). Cette évaluation ne semble pas chose aisée pour les professionnels comme en témoigne une maternité répondante :

⁹ Programme de soins de développement, individualisé qui repose sur des observations comportementales et centré sur l'enfant et sa famille. Il permet de réduire les quantités de sédatifs et d'analgésiques chez les nouveau-nés gravement malades.

“ « La charge émotionnelle est très importante d'autant plus que l'évaluation de la douleur est extrêmement difficile à réaliser sur des termes précoces » ”
(Maternité de type III)¹⁰

Elle peut être rendue d'autant plus difficile qu'il n'existe pas d'outil spécifique pour évaluer la douleur des nouveau-nés en fin de vie.

Dans sa contribution à l'ouvrage du Dr. Pierre Bétrémieux consacré aux soins palliatifs chez le nouveau-né, le Dr. Pierre Kuhn indique qu'à défaut, il convient d'utiliser des échelles déjà existantes et validées méthodologiquement (KUHN, 2012). Ainsi, il précise les éléments à prendre en compte pour le choix d'une grille adaptée. Celle-ci doit être :

- Facilement utilisable en pratique auprès de l'enfant en temps réel
- Applicable à la fois chez le nouveau-né prématuré et au nouveau-né à terme
- Utilisable chez le nouveau-né dont la conscience est altérée (par atteinte neurologique ou sédation)
- Employable dans le cadre de douleur prolongée et couplée à des mesures de la douleur aiguë lors des procédures de soins.

Il évoque la pertinence d'associer l'usage de l'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN) à une échelle évaluant la douleur aiguë telle que l'échelle *Douleur aiguë du nouveau-né* (DAN), l'échelle *Premature Infant Pain Profil* (PIPP) ou de la grille *Neonatal Facial Coding System* (NFCS) (Cf. Annexes 3 - 6¹¹). Pour autant, l'usage de ces échelles ne se substitue pas aux observations comportementales et à la place laissée au ressenti des parents et des soignants dans l'évaluation du confort de l'enfant en fin de vie.

La pertinence des items de l'échelle EDIN relatifs au sommeil, au relationnel et à l'endormissement qui s'évaluent dans le temps, c'est-à-dire à partir d'un état de base observé puis à intervalle de temps régulier peut être remise en question dans le cadre de la prise en charge d'un nouveau-né en soins palliatifs en salle de naissance. En effet, la durée de vie courte de certains enfants bénéficiant de soins palliatifs dès la naissance rend difficile ces appréciations. C'est pourquoi l'utilisation de la grille NFCS, basée sur l'analyse des expressions faciales des nouveau-nés à terme et prématurés, dans sa version réduite à 4 items¹², revêt un intérêt majeur en tant qu'elle est facilement mémorisable et utilisable en salle de naissance contrairement à l'EDIN. De plus, puisqu'elle se fie exclusivement aux expressions du visage elle apporte sur ce point une description plus fine que l'échelle EDIN.

L'évaluation de la douleur par le biais d'une échelle est le préalable à la mise en place de traitements pharmaceutiques. En effet, lorsque les maternités évaluent la douleur avec l'aide d'une échelle 97% mettent également en place des moyens médicamenteux pour soulager

¹⁰ Verbatim extrait des commentaires laissés par les maternités en fin de questionnaires

¹¹ Pour en savoir plus : <http://www.pediadol.org/-Douleur-du-nouveau-ne-et-du-.html>

¹² Contraction des paupières, froncement des sourcils, accentuation du sillon naso-labial et ouverture de la bouche

les symptômes douloureux et l'inconfort tandis qu'elles sont 82% à en mettre en place lorsqu'elles n'utilisent pas d'échelle ($p < 0.05$). Cela signifie aussi que 82% des maternités mettent en place des thérapeutiques soit sans évaluation préalable comme réponse quasi systématique à la douleur ou l'inconfort préjugé de l'enfant, soit utilisent d'autres types d'évaluation comme l'observation répétée de l'enfant.

► Une organisation spécifique

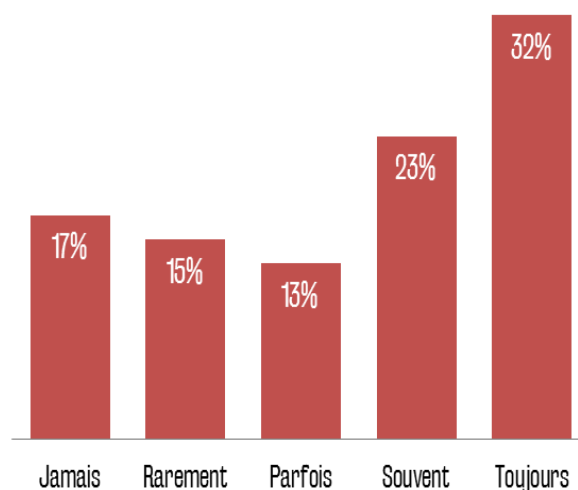
La diversité des circonstances des décès néonataux conduit à des prises en charge particulières.

Dans le cas des interruptions médicales de grossesse, la mère décide de l'arrêt de la grossesse. Son intervention est active dans le processus décisionnel très cadré : par des discussions élaborées en amont avec les professionnels, il a été possible d'anticiper quelque peu la situation.

Dans le cadre des prématurissimes, au contraire, la mort survient « contre » la volonté des parents. Aucune préparation ni information n'ont pu être données au préalable du fait de la soudaineté de l'événement. Les informations seront alors transmises en urgence, au moment même où la situation se vit. L'enfant pourra naître vivant ou décéder au cours de l'accouchement.

En amont, en aval ou pendant la prise en charge palliative débutée en salle de naissance les professionnels ont pu s'organiser spécifiquement pour cela : en organisant des entretiens prénataux ou en faisant appel à des ressources spécifiques en soins palliatifs.

Graphique 1 - Organisation d'entretien prénatal avec les parents avant l'accouchement ?



Source : ONFV, Maternités, 2016

Dans le cadre d'une prise en charge de la naissance inopinée d'un extrême prématuré, 83% des maternités déclarent organiser un entretien prénatal avec les parents avant l'accouchement mais seules un tiers le font systématiquement (Cf. *Graphique 1*).

L'entretien prénatal a pour but de transmettre plusieurs types d'informations : le déroulement de l'accouchement mais aussi l'annonce du décès éventuel à venir de l'enfant (pendant le travail ou plus ou moins rapidement après la naissance). Il s'en suit la nécessité d'informer sur le devenir du corps, la possibilité d'organiser des obsèques et les démarches administratives (CARBONNE, 2007).

Selon le type de maternité dans lequel se trouve la mère (le couple) accueillant un enfant voué à une mort présumée proche, les dispositifs proposés et proposables ne sont pas les mêmes.

Plus particulièrement, les maternités de type III ont une meilleure connaissance de l'existence des ressources spécifiques en soins palliatifs. Si 61% des maternités de type I ne savent pas s'il existe ou non une ERRSPP et 41% ignorent l'existence d'une EMSPP, elles ne sont que réciproquement 21% et 5% des types III ($p=0.05$). Cela explique sans doute en partie que les maternités de type III déjà confrontées à des situations de fin de vie sollicitent davantage les ERRSPP que l'ensemble des maternités aussi déjà confrontées. En effet, si 14% des maternités y ont fait appel au moins une fois ($n=25/182$), elles sont 34% des maternités de type III ($n=13/38$; $p<0.05$).

Outre la formation, l'intervention et le travail conjoint avec des équipes telles que les ERRSPP permet l'acculturation des équipes à la démarche palliative c'est en ce sens que de telles pratiques devraient être encouragées et développées.

Pour mieux comprendre le rôle d'une ERRSPP dans l'accompagnement de fin de vie en salle de naissance, l'Observatoire a souhaité interroger Dr Nadine Cojean, pédiatre coordonnatrice de l'ERRSPP de la région Alsace qui intervient régulièrement dans les services de maternité de sa région et qui a conduit une étude sur ce sujet (Cf. *Etudes*

Encadré 5).

Cette enquête dévoile que l'ERRSPP peut intervenir à tout moment dans la prise en charge d'un nouveau-né en situation palliative : en amont, en participant aux réunions du CPDPN, pendant, en rencontrant les parents, en apportant aide et soutien aux soignants et en rendant possible des retours à domicile (Cf. *Encadré 7*) et après le décès de l'enfant pour un suivi de deuil.



Etudes

Encadré 5 - Présentation et résultats de l'étude menée par Nadine Cojean, pédiatre à l'ERRSPP d'Alsace

Objectif : Faire un état des lieux de la diffusion et de la variabilité des pratiques de soins palliatifs néonataux à domicile réalisés par les ERRSPP

Méthodologie : Un questionnaire a été envoyé aux 22 équipes présentes sur le territoire afin de décrire leur articulation avec les services de maternité/néonatalogie ainsi que le devenir de ces enfants. L'ensemble des ERRSPP a répondu à cette enquête. Une étude observationnelle a été également réalisée sur l'année 2014 afin d'analyser l'expérience des ERRSPP dans l'accompagnement de ces enfants. Ont été inclus tous les nouveau-nés en soins palliatifs (NNSPP) rentrés à domicile avec une intervention de l'ERRSPP. Les données médicales ont été recueillies de façon rétrospective et anonymisées par un questionnaire adressé aux ERRSPP. Il comportait quatre thèmes : 1) nombre d'enfants suivis, leur pathologie et la durée d'hospitalisation avant le retour à domicile, 2) le suivi à domicile et le niveau d'implication de l'ERRSPP, 3) le décès, 4) le travail post-décès

Source : N. Cojean, C. Strub, L. Calvel, P. Kuhn. Soins palliatifs néonataux à domicile : apport des Equipes Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques, Archives de pédiatrie, à paraître

Quelle place et quel rôle une ERRSPP peut-elle jouer dans la cadre d'une prise en charge d'un nouveau-né en situation palliative ?

Une ERRSPP peut intervenir à tous les niveaux de prise en charge d'un nouveau-né en soins palliatif.

Un quart des 22 ERRSPP participent déjà aux réunions des CPDPN. Elle y apporte une vision supplémentaire qui enrichit la discussion éthique, ouvre la réflexion sur la globalité de la situation et fait le lien entre les différents professionnels pour aider à aboutir à une décision éthique. Elle peut apporter son expertise d'accompagnement des nouveau-nés en situation palliative. Elle prend connaissance dès le début des situations difficiles qu'elle peut être amenée à prendre en charge par la suite.

L'ERRSPP peut rencontrer les parents et leur expliquer la prise en charge palliative de leur enfant. Elle aide les parents dans leur cheminement, écoute leurs désirs et leurs craintes. Elle fait le lien entre l'équipe obstétricale et l'équipe pédiatrique. Elle aide à la réflexion autour du niveau de soins, de la prise en charge qui sera offerte au nouveau-né, des thérapeutiques qui pourraient être administrées en salle d'accouchement. Elle s'assure que tous les intervenants sont informés et que les décisions ont été tracées et accessibles aux équipes de garde.

Après la naissance, si l'enfant survit et est transféré en maternité ou en unité Kangourou, l'ERRSPP peut aider à la prise en charge globale de l'enfant et de sa famille. L'ERRSPP peut aider à la prise en charge des symptômes difficiles. Elle peut accompagner les parents dans leur travail d'attachement à l'enfant. L'ERRSPP est aussi disponible pour soutenir les équipes de maternité qui sont peu habituées à ces situations palliatives.

Il arrive que l'état clinique de l'enfant permette d'envisager un retour à domicile. Ces situations sont rares. En France, En 2014, les ERRSPP ont pris en charge 26 NNSPP rentrés à domicile, ce qui représente 2.5 % de l'effectif global des enfants suivis (1017 enfants). Ils étaient 29 en 2013, soit 3.7% de l'activité (776 enfants). L'ERRSPP peut aider à organiser ce retour en contactant les professionnels libéraux, en participant à la rédaction de protocoles anticipés, en établissant le parcours de soins de l'enfant en cas de problème aiguë. L'ERRSPP peut suivre l'enfant et sa famille en allant à domicile afin de réévaluer la situation, de poursuivre le travail d'accompagnement avec les parents et la fratrie. Elle aide également les libéraux dans leur prise en charge en assurant une écoute, des conseils techniques et des périodes de débriefing.

Après le décès, l'ERRSPP assure un suivi de deuil, le plus souvent par des courriers aux familles. Pour les professionnels, elle organise des réunions post-décès permettant aux soignants d'exposer leurs difficultés et leurs satisfactions.

Présent au sein même du service ou de l'établissement, le pédiatre est nettement identifié par l'ensemble des maternités comme ressource mobilisable pour l'accompagnement de fin de vie d'un nouveau-né : 83% d'entre elles y font systématiquement appel. En effet, il est le garant des intérêts de l'enfant dans la décision (et doit notamment veiller au respect de la sauvegarde du lien mère-enfant), il se doit d'assurer une prise en charge du nouveau-né sans obstination déraisonnable, il garantit l'évaluation et la prise en charge de la douleur. Son rôle réside également dans le soutien de l'équipe comme le rappelle une maternité répondante :



« Maternité de niveau I très peu confrontée à la prise en charge palliative du nouveau-né en salle de naissance, donc peu de formalisation. Mais nous avons eu la chance d'être soutenus par un pédiatre intermédiaire expérimenté en soins palliatif lors d'une naissance inopinée très prématurée » (*Maternité de type I*)



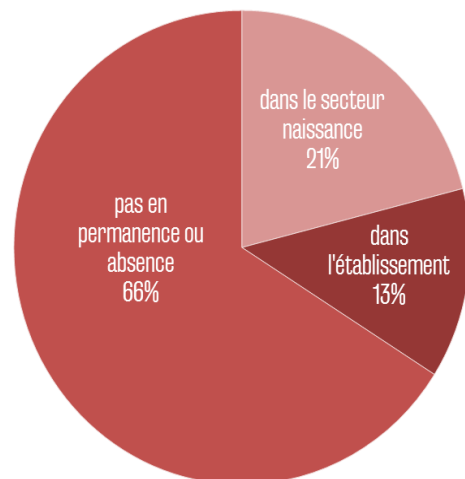
Le pédiatre est une ressource reconnue de toutes les maternités, ayant pris en charge au moins une fois un nouveau-né en fin de vie en salle de naissance, quel que soit leur type : 74% des maternités de type I, 84% de type II et 92% de type III déclarent y faire systématiquement appel dans le cadre d'une prise en charge d'un nouveau-né qui va décéder dans les premières heures de vie ($p=0.3$). Cependant, le recours possible à un pédiatre reste plus courant dans les maternités de type III.

En 2010, si 34% des maternités bénéficiaient de la présence permanente d'un pédiatre¹³, 21% dans le secteur naissance et 13% au sein de l'établissement (Cf. *Graphique 2*), cela varie fortement d'une maternité à l'autre. En effet, 3% des maternités de type I, 28% des maternités de type II et 67% des maternités de type III bénéficient de la présence de ce professionnel au sein de leur service de maternité¹⁴ (VILAIN, 2011).

C'est donc dans le cadre des situations inopinées, qui peuvent arriver dans n'importe quel type de maternité, que les inégalités en termes de ressources mobilisables pour accompagner les nouveau-nés (plus particulièrement la présence d'un pédiatre) et les couples sont les plus probantes. Ainsi, on comprend que les attitudes, les attentes et le vécu des parents et des soignants diffèrent d'une situation et d'une maternité à l'autre. Outre l'accessibilité à cette ressource interne, pour qu'une équipe engagée dans une démarche palliative fasse appel à un pédiatre il semble indispensable que celui-ci soit partie prenante dans cette démarche.

L'incertitude de la durée de vie du nouveau-né conduit les professionnels à repenser leurs pratiques, leurs organisations, et les invitent à s'interroger sur le lieu de prise en charge de la

Graphique 2 - Présence pédiatrique dans les maternités ou l'établissement en 2010



Source : VILAIN Annick, DREES, INSERM. Enquête nationale périnatale : les maternités en 2010 et leur évolution depuis 2003, juillet 2011, 81p.
Exploitation : ONFV

¹³ Contre 22 % en 2003

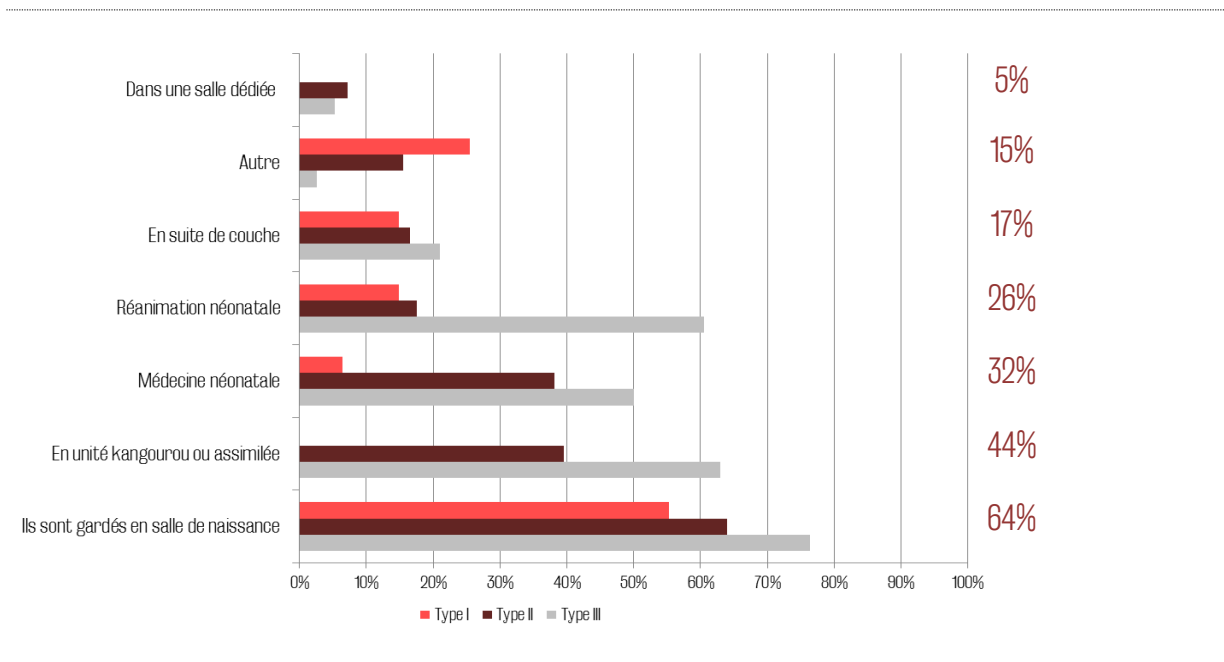
¹⁴ 3% des maternités de type I, 21% des types II et 30% des types III bénéficient d'une présence pédiatrique en permanence au sein de leur établissement.

mère et de l'enfant avant son décès. Le lieu de prise en charge et d'accompagnement du nouveau-né dont l'espérance de vie est courte doit être discuté. En effet, s'il vit moins de deux heures, l'enfant décèdera dans la majorité des cas en salle de naissance mais s'il décède au-delà de ce temps initialement prévu à la surveillance *post partum*, ce dernier pourra être transféré dans un autre service.

Le lieu de son transfert (suite de couche, néonatalogie, unité kangourou, pédiatrie, domicile...) doit être anticipé soit dans le cadre d'un entretien prénatal organisé même dans des situations d'urgences, soit bien plus en amont dans le cadre d'un projet de service ou d'un protocole : « Ces situations sont rares mais il faut s'en préoccuper en amont, trouver un lieu de prise en charge pour ces enfants sans détruire la cohésion de l'équipe ni sa confiance naissante sur ses compétences d'accompagnement aux soins palliatifs » (CHARLOT, 2010).

D'un point de vue général, dans le cadre d'une prise en charge palliative en salle de naissances, lorsque la durée de vie de l'enfant est supérieure à la durée habituellement consacrée à la surveillance après la naissance, ces derniers sont malgré tout gardés en salle de naissance (Cf. Graphique 3). Selon l'activité du service, ces nouveau-nés seront surveillés selon leurs besoins et accompagnés par l'équipe.

Graphique 3 - Lieu de transfert lorsque la durée de vie excède la durée de surveillance conventionnelle



Source : ONFV, Maternités, 2016

Champ : N=182 maternités ayant été confrontées au moins une fois à une situation de fin de vie en salle de naissance

Référence questionnaire : D9. Lors des prises en charge palliatives de nouveau-nés en salle de naissances, si la durée de vie de l'enfant est supérieure à la durée habituellement consacrée à la surveillance après la naissance, dans quel lieu ou service la mère ou le couple et le nouveau-né sont-ils transférés ?

Remarques : Aucun type 1 n'a indiqué un transfert en unité kangourou. Les chiffres à droite correspondent aux résultats globaux sur l'ensemble des maternités indépendamment du type.

Les résultats présentés dans le [Graphique 3](#) indiquent également les unités kangourous et les services de néonatalogie (Cf. [Encadré 6](#)) comme lieux privilégiés par les équipes pour les transferts de ces nouveau-nés.

Le Dr. Pierre Bétrémieux, pédiatre, indique à ce titre que « *de nombreux secteurs de suite de couches sont inadaptés actuellement à la prise en charge optimale du nouveau-né en soins palliatifs près de sa mère* » (BETREMIEUX, 2010). De plus, il souligne que « *l'urgence à considérer est le lien mère-enfant ; toute mesure séparant la mère de l'enfant est inadéquate et paradoxale dans cette démarche* » (BETREMIEUX, HUILLERY, 2015).

Le plus délétère dans le transfert dans un service de néonatalogie ou de réanimation néonatale n'est pas la vocation de ces services à réanimer mais la séparation mère-enfant quasi inéluctable. Les services de réanimation néonatale confrontés régulièrement aux décès de nouveau-nés peuvent pourtant constituer une ressource pour les services de maternités dans l'accompagnement de fin de vie. Au contraire, les professionnels de suite de couche moins confrontés à l'accompagnement de fin de vie des nouveau-nés peuvent se retrouver ainsi démunis lors de tels transferts.



Point de repère

Encadré 6- Définitions : Unités kangourous et service de réanimation néonatale

Unité kangourou

Appelée aussi unité « mère-enfant » ou « unité koala » ces services ont pour but de favoriser la relation entre la mère et son enfant. La surveillance et les soins (incubateur, nutrition artificielle, perfusion, photothérapie, prélèvements...) sont pratiquées dans la chambre de la maman, en présence des parents et éventuellement avec leur participation. Le « peau à peau » et l'allaitement sont des pratiques privilégiées de ces unités.

Service de réanimation néonatale

Ils accueillent des nouveau-nés, des prématurés ou des extrêmes prématurés, avec ou sans retard de croissance intra utérin, pouvant présenter une détresse respiratoire, une pathologie infectieuse, une souffrance neurologique, une pathologie digestive, des troubles métaboliques ou des malformations.

En termes d'infrastructures, il existe des disparités entre les différents types de maternités. Parmi les maternités de types III, 72% disposent d'une unité kangourou ou assimilée et 79% disposent d'un service de grossesses pathologiques contre réciproquement 9% et 37% des types I. Si 40% des centres disposent d'une unité kangourou, l'usage qui en est fait peut varier d'une maternité à l'autre, tant au niveau des pathologies qui y sont prises en charge qu'aux *motivations* des équipes pour accompagner des nouveau-nés en fin de vie. Cela dépend en partie de la culture du service.

Les maternités de type I sont donc contraintes de garder le nouveau-né, accompagné ou non du couple, en salle de naissance ou de trouver d'autres solutions comme notamment le transfert dans une maternité de référence (les maternités de types II et III).

À noter qu'en cas de transfert à partir d'une maternité de type I ou II, la maternité de type III se situe à moins de 45km pour la moitié des établissements d'après les résultats de l'enquête nationale périnatale 2010 (VILAIN, 2011). Pour autant, il semble que le transfert dans le centre de référence dans le cadre d'une prise en charge palliative ne soit pas satisfaisant voire non recommandé. En effet, plusieurs arguments plaident en faveur de la prise en charge palliative quel que soit le type de la maternité : d'une part des problèmes organisationnels peuvent rendre impossible un transfert dans l'urgence, les maternités de types I doivent donc être en mesure d'assurer ces prises en charge le plus sereinement possible avec les moyens dont elles disposent comme le souligne une maternité répondante :

“ « Les équipes seront toujours confrontées à des naissances inopinées, le fait de ne pas adresser systématiquement les situations de soins palliatifs attendues en type III permet une expertise locale » (Maternité de type IIB)

”

D'autre part, le principe de soins palliatifs réside dans une prise en charge englobant aussi les proches, il s'agit donc de prendre en considération leur souhait. Les parents peuvent ainsi préférer la maternité la plus proche de leur lieu d'habitation, qui peut être aussi celle déjà connue du couple (précédemment pour un autre accouchement). Le choix d'une hospitalisation de proximité peut également constituer un avantage organisationnel pour les parents ayant d'autres enfants.

Par ailleurs, dans certains cas un retour à domicile en soins palliatifs pourra être envisagé. Pour que cela soit réalisable, des conditions de sécurisation des parents doivent être réunies : ils doivent avoir la possibilité de joindre, en continu, un professionnel de néonatalogie connaissant l'enfant, pouvoir y revenir directement sans passer par le service des urgences et être accompagnés dans leur démarche. Les ERRSPP ont en cela un rôle à jouer (BETREMIEUX, HUILLERY, 2015).



Parole de professionnels

Encadré 7 - Question posée à Nadine Cojean, Pédiatre coordonnatrice à l'ERRSPP d'Alsace

Dans quel cadre le retour à domicile d'un nouveau-né en situation palliative s'effectue-t-il et quelle place occupe l'ERRSPP dans cette démarche ?

Le retour à domicile d'un nouveau-né en soins palliatifs doit toujours être une possibilité offerte aux parents à la condition que le niveau de soins et la prise en charge du confort de l'enfant soit du même niveau qu'à l'hôpital.

Dans la majorité des cas, ceux sont des infirmiers libéraux et des médecins généralistes qui vont assurer la première ligne. Il peut être important que le soignant libéral rencontre la famille à l'hôpital pour un premier contact en toute sécurité. L'ERRSPP est là pour accompagner les libéraux, les aider techniquement, leur apporter un soutien moral en les appelant régulièrement et en étant facilement joignable. L'ERRSPP assure des visites à domicile pour évaluer cliniquement l'enfant

(soit seule soit avec le soignant libéral), aider à la prise en charge des symptômes. Elle poursuit le travail psychologique débuté avec les parents. Elle fait le lien avec l'équipe hospitalière.

Le retour à domicile de l'enfant permet à la famille de retrouver une vie de famille. (...) Cela permet à la fratrie de faire connaissance et de voir l'évolution clinique de l'enfant. On pense qu'ainsi, la fratrie peut mieux se préparer au décès car elle se retrouve en lien direct avec l'enfant malade. Le retour à la maison permet d'inscrire l'enfant dans la vie de la famille, de le présenter aux restes de la famille. En inscrivant cet enfant dans sa famille, on améliore le travail de deuil qui suivra. « On ne peut se détacher que quand on s'est attaché ».

Les familles doivent savoir qu'un retour à l'hôpital est toujours possible, soit par ce que le bébé a une complication, soit par ce qu'ils sont épuisés (hospitalisations de répit), soit par ce que l'enfant va beaucoup moins bien et peut mourir rapidement. Il est important que les parents sachent où aller et qui s'occupera de leur bébé : passe-t-il par les urgences ? Va-t-il directement en néonatalogie ou dans un autre service ?

Certains parents, même bien accompagnés, ne désirent pas que leur enfant décède au domicile (ils ont peur des derniers symptômes, peur de voir son image d'enfant mort persistée dans la maison, peur d'être seuls pour ce moment-là...). Dans notre étude, 10 enfants, qui étaient rentrés à domicile, sont décédés à l'hôpital et 6 sont décédés à domicile. L'ERRSPP est présente dans cette discussion pour déculpabiliser les parents et les accompagner quel que soit leur choix.

Le choix du service ou lieu dans lequel transférer l'enfant repose ainsi sur une multitude de paramètres, de compromis et de dilemmes : le transfert du nouveau-né en soins palliatifs dans tel ou tel service pouvant impliquer une prise en charge par des professionnels non formés ou non préparés à cette dernière ou la rupture du lien mère-enfant.

» Les professionnels face à la fin de vie

Dans le cadre d'une prise en charge palliative en salle de naissance, en termes de difficultés, les maternités évoquent en premier lieu celle de la gestion de l'incertitude : 72% l'identifient (n=131/182). La non maîtrise déstabilise les professionnels. Par nature les soins palliatifs sont mis en place dans un espace de vie dont la durée est indéterminée. De plus, selon le cadre dans lequel s'inscrit la venue d'un nouveau-né allant décéder (extrême prématurité, IMG sans fœticide pratiqué au-delà de 22 SA, poursuite de grossesse malgré IMG possible) les parents peuvent préférer ne pas rencontrer leur enfant. La mobilisation des traces mémorielles (photos...) gardés par le service et récupérable par la famille ultérieurement à tout moment prend ainsi tout son sens. Dans ce type de situation, l'accompagnement pourra éventuellement s'opérer par les équipes elles-mêmes (BOUJENAH-TRUONG, 2010).

L'incertitude peut s'inscrire dans diverses situations :

- l'incertitude du temps qui reste à vivre,
- l'incertitude d'une naissance vivante alors que les parents ont émis le souhait de rencontrer leur enfant vivant dans le cadre d'une poursuite de grossesse malgré IMG possible pour pathologie fœtale létale par exemple (WOOL, 2011), car la mort in utero est beaucoup plus fréquente chez ces enfants gravement atteints et peut venir contrarier le projet parental de rencontrer l'enfant vivant.

- l'incertitude du mourir car il existe des cas de malformations supposées « létales » (pouvant donc faire autoriser une IMG) pour lesquels une survie prolongée a été observée (BETREMIEUX, HUILLERY, 2015).

En outre, lorsqu'il s'agit d'accompagner un nouveau-né en fin de vie, les difficultés émotionnelles des équipes sont mentionnées par plus de trois services sur cinq (62% ; n=113/182).

Par ailleurs, l'accompagnement psychologique des fratries n'apparaît quant à lui pas comme source de difficulté, puisque seules 10% des maternités l'évoquent.

Si l'accompagnement psychologique des fratries n'apparaît pas comme source de difficulté il est possible que celui-ci ne soit avant tout pas identifié. Dans la poursuite des travaux de Céline Ricignuolo¹⁵ portant sur la place laissée aux frères et sœurs de nouveau-nés prématurés ou au pronostic vital sombre dans les services de réanimation et médecine néonatale des études pourraient être menées sur l'impact de la mort ou d'un accompagnement palliatif sur les fratries dans d'autres services de la maternité afin de mieux identifier les besoins d'accompagnement qui y sont liés.

Ainsi, certains services semblent s'être organisés pour faciliter la venue des proches et plus particulièrement celle des fratries ou du moins réussissent à s'organiser ponctuellement pour rendre possible ces visites : « *Dans certains services, une réflexion a mené à l'ouverture des unités aux frères et sœurs à partir du moment où ils le demandent (par la parole ou non), où les parents sont tous les deux en accord avec cette demande et où la visite est préparée (y compris par la consultation préalable avec le psychologue de l'unité) et suivie (...). Lorsque les parents ne restent pas auprès de leur enfant nouveau-né, l'avant et l'après visite de la fratrie posent souvent problème : peu de services disposent d'une salle de jeux avec une professionnel qui prend le relais des parents* » (CAEYMAEX, 2010). Un livret élaboré par SPARADRAD (association pour guider les enfants dans le monde de la santé) et CLEPSYDRE (association de psychologues intervenant dans les services de réanimation néonatale et pédiatrique d'Île-de-France) constitue un outil dans l'accompagnement des fratries. Il vise à préparer la première rencontre qu'elle soit dans un service de réanimation ou de néonatalogie, maintenir le lien fraternel, aider les aînés à exprimer leurs sentiments et faciliter l'accompagnement des professionnels auprès des fratries (Cf. Annexe 7).

Tableau 7 - Le soutien professionnel

Type de soutien	%
Groupe de parole	39%
Pas de soutien particulier	28%
Analyse de pratique	27%
Autre*	22%
Supervision	18%
Ne sais pas	1%

Source : ONFV, Maternités, 2016

Note : *ont été précisés, par les répondants, les éléments suivants : « entretien sur demande », « cas par cas », « discussions informelles », « entretien avec psychologue du service », « si besoin », « formation »

¹⁵ RICIGNUOLO Céline, FOSTINI Olga. Quelle place pour les frères et sœurs ? : Histoire de la première rencontre entre la fratrie et le nouveau-né hospitalisé, Le Carnet PSY, n°175, 2013, p.35-37

Le ressenti des professionnels dans la gestion des émotions (tristesse, sentiment d'échec ou de culpabilité) doit pouvoir faire l'objet d'une réflexion spécifique. Que ce soutien prenne la forme de groupe de parole, d'analyse de pratique, de supervision ou autre ou d'entretien (individuel ou collectif) avec un psychologue, 71% en bénéficient. Cela signifie aussi que près d'un tiers des maternités n'ont pas formalisé d'action pour le soutien des équipes.

Or, l'objectif de l'accompagnement des équipes est double. Il s'agit à la fois de « *leur donner les moyens de réaliser des accompagnements en soins palliatifs de "qualité"* » mais aussi « *de prévenir l'épuisement professionnel* ». Pour réaliser de tels accompagnements les soignants ont besoin d'un soutien pour ne pas s'épuiser (KRACHER, 2010).

La mise en place d'un protocole d'accompagnement de fin de vie peut également constituer une ressource pour les professionnels. Celui-ci peut permettre de pallier certaines difficultés mais peut aussi contribuer à une meilleure identification des difficultés rencontrées par les équipes. Ce document a pour but de formaliser et harmoniser les pratiques sans ériger une liste exhaustive des comportements à adopter. En effet, « *Il ne s'agit pas de décréter quelles sont les bonnes pratiques, mais de poser des repères pour les soignants, des propositions (et non une série d'obligations), pour limiter les dysfonctionnements et permettre à l'équipe de travailler de façon cohérente* » (CHARLOT, 2010).

En effet, les maternités qui ont mené une réflexion sur l'accompagnement de fin de vie des nouveau-nés aboutissant à la mise en place d'un document dédié à ces cas se disent moins désespérées quant à la prise en charge globale de l'enfant (8% vs. 22%). Par ailleurs, elles identifient davantage des difficultés émotionnelles (75% vs. 55%), et celles liées aux désengagements des parents (17% vs. 7%).

3.2. Des protocoles mis en place

Le protocole d'accompagnement de fin de vie était défini dans le guide d'aide au remplissage du questionnaire comme un document d'aide à la prise en charge palliative indiquant les modalités de prise en charge (descriptions des pratiques soignantes, usage de thérapeutique ou non, personnes ressources à appeler...).

Il ressort de l'enquête qu'un document d'aide à la prise en charge palliative dès la salle de naissance, formalisé ou non en protocole, existe dans une maternité sur trois quel que soit le type de maternité (Cf. Graphique 4).

L'analyse de la question portant sur l'existence d'un protocole n'a pas pour objectif de conclure que la simple existence d'un tel document suffit à signifier la qualité des prises en charge palliative au sein du service. En effet, un document existant et accessible peut être méconnu d'une partie ou de toute une

Graphique 4 - Existe-t-il un protocole ou un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance ? (N=219)



Source : ONFV, Maternités, 2016

équipe, se l'approprier relève d'une démarche active. Cependant, l'existence d'un protocole dans un service peut être aussi le reflet d'une culture de service et la concrétisation d'une réflexion menée dans celui-ci. L'outil en soi n'a que peu d'intérêt s'il ne s'accompagne pas d'une formation qui permet son appropriation. Dès lors que ce protocole est intériorisé, les professionnels peuvent également l'utiliser comme support à l'acculturation des nouveaux membres de l'équipe.

Ce type de dispositif est davantage présent dans les maternités du type III : près de la moitié de ces maternités dispose d'un tel document, alors que seuls 9% des maternités de type I en ont un à leur disposition.

L'existence de protocole est fortement corrélée au type de maternité et donc, au niveau de risque des grossesses prises en charge. L'existence d'un protocole semble liée à la probabilité élevée que les situations décrites dans ce document se présentent. Il semble conçu en réponse à la régularité des situations complexes qui surviennent plutôt que comme un outil « rassurant » qui encadre, sécurise et donne aux équipes la possibilité de réaliser des accompagnements même s'ils sont rares.

En effet, bien que 83% des maternités soient confrontées au moins une fois par an à une prise en charge palliative en salle de naissance elles ne sont que 31% à avoir mis en place un protocole pour répondre à ces situations. Parmi les maternités qui accompagnent de manière régulière des enfants en fin de vie dès la salle de naissance, 63% disposent d'un protocole, soit le double de ce qui est observé en moyenne sur l'ensemble des répondants. Parmi les maternités qui ne sont jamais confrontées à de telles situations (c'est le cas de 36 maternités) une seule a mis en place un protocole.

3.2.1. Les situations identifiées dans le protocole

Le protocole comme outil d'aide à la prise en charge identifie plusieurs types de situations. Ces situations peuvent être des situations d'urgence (interruptions médicales de grossesses pour sauvetage maternelle, extrême prématurité) ou des situations pour lesquelles une anticipation est possible (accompagnements des demandes de poursuites de grossesse dans le cadre d'une pathologie fœtale létale, IMG sans fœticide).

Ces quatre situations ont été investiguées dans l'enquête. Le caractère urgent ou anticipatoire des situations ne semble pas favoriser leur identification dans un protocole. Encore une fois il semble que ce soit davantage le caractère récurrent des situations qui poussent les maternités à établir un document d'aide à la prise en charge.

Tableau 8 - Les situations identifiées dans les protocoles

Situations identifiées	Effectif	%
Uniquement l'extrême prématurité	11	16.4%
Uniquement l'accompagnement des demandes de poursuites de grossesse dans le cadre d'un diagnostic prénatal de maladie potentiellement létale	1	1.5%
Uniquement l'IMG sans fœticide	3	4.5%
Uniquement l'IMG pour sauvetage maternel	0	0.0%
Notamment l'extrême prématurité	55	82.1%
Notamment l'accompagnement des demandes de poursuites de grossesse dans le cadre d'un diagnostic prénatal de maladie potentiellement létale	39	58.2%
Notamment l'IMG sans fœticide	35	52.2%
Notamment l'IMG pour sauvetage maternel	24	35.8%
Aucune des situations listées	3	4.5%
1 des situations listées	15	22.4%
2 des situations listées	24	35.8%
3 des situations listées	10	14.9%
Toutes les situations listées	15	22.4%
Maternités disposant d'un protocole	67	100%

Source : ONFV, Maternités, 2016

Un protocole pose un cadre qui ne peut, à lui seul, englober toutes les pratiques et toutes les particularités des situations rencontrées.

► **L'extrême prématurité : une situation identifiée dans tous les protocoles d'accompagnement de fin de vie**

La prise en charge d'une naissance très prématurée pose question. La limite de viabilité évolue constamment avec les progrès de la médecine. Une « zone grise » est aujourd'hui définie comme une zone d'incertitude majeure et de risques importants de survenue de graves anomalies. En France, les soins intensifs ne sont pas institués à 22 SA mais le sont exceptionnellement à 23 SA, ainsi actuellement la « zone grise » correspond aux naissances survenant entre 24 et 25 semaines d'aménorrhée (MORIETTE, 2010).

La naissance d'un enfant extrême prématuré, aux limites de la viabilité, est reconnue par les professionnels comme plus violente et plus difficile dans son approche palliative que les situations anticipées (CHARLOT, 2009). La mise en œuvre des soins palliatifs peut être ainsi professionnels / services dépendants.

Comme dans beaucoup de situations à risque les professionnels s'interrogent sur le bénéfice-risque de chaque acte. D'après les travaux du Pr Guy Moriette portant sur les naissances très prématurées, « *le choix principal doit se faire entre mise en route immédiate de tous les soins de survie, au centre de type III ou mise en route de soins de confort pour accompagner l'évolution vers un décès sans souffrance, dans une maternité disposant d'une équipe à même de mettre en œuvre des soins de confort* » (MORIETTE, 2010).

Dans une étude rétrospective locale, parmi 32 naissances vivantes survenues entre 22 et 25 SA (+6 jours), 22 enfants n'ont pas été réanimés. La prise en charge palliative a été adoptée

pour l'ensemble de ces nouveau-nés : 19 ont bénéficié de soins palliatifs et 3 sont décédés avant leurs mises en œuvre. En moyenne, les enfants pris en charge en soins palliatifs ont vécu 79 minutes (CABARET, 2012).

Par ailleurs, l'étude EPIPAGE 2 recensait 899 naissances en France de 24 à 26 semaines entre mai et décembre 2011 parmi lesquels 99 nouveau-nés étaient nés vivants (soit 11% des enfants nés vivants à ces termes et 38% des enfants de 24 SA nés vivants) et décédés en salle de naissance en soins palliatifs avec limitation thérapeutique. La durée moyenne de vie de ces enfants était de 55 minutes. (EPIPAGE 2).

L'accouchement prématuré inopiné étant un évènement qui peut survenir dans tous types de maternités, cette situation est identifiée dans la grande majorité des protocoles de prises en charge palliatives indistinctement du type de maternité (82%). Notons tout de même que 11 maternités détenant un protocole n'identifient pas les situations d'extrême prématurité. Parmi elles, deux sont des maternités de type I, 8 de type II et 1 de type III.

Si l'extrême prématurité est une situation identifiée par les maternités quel que soit leur type, les maternités de type III identifient quant à elles davantage les cas d'accompagnement de grossesses faisant suite à une autorisation d'IMG (Cf. *Tableau 9*).

Tableau 9 - Les situations identifiées dans les protocoles selon le type de maternité

	Ensemble (N=67)	Type I (N=7)	Type II (N=41)	Type III (N=19)	<i>p-value</i>
Accompagnement des demandes de poursuites de grossesse dans le cadre d'un diagnostic prénatal de maladie potentiellement létale	58%	29%	49%	89%	<i>p<0.05</i>
Extrême prématurité	82%	71%*	78%	95%	<i>p=0.4</i>
IMG pour sauvetage maternelle	36%	43%	29%	47%	<i>p=0.4</i>
IMG sans fœticide	52%	29%	56%	53%	<i>p=0.2</i>

Source : ONFV, Maternités, 2016

Lecture : *71% des maternités de type I qui ont mis en place un protocole, identifient dans celui-ci les situations d'extrême prématurité.

➤ Les poursuites de grossesse en cas d'IMG possible stipulées dans la moitié des protocoles

La mise en œuvre de soins palliatifs à la naissance peut s'inscrire dans le cadre des poursuites de grossesse en cas d'IMG indiqués dans le cadre d'une pathologie fœtale létale. Plus de la moitié (58%) des maternités ayant un protocole ont identifié dans celui-ci la spécificité de ces accompagnements.

L'Agence de biomédecine, dans son [rapport de 2014](#), indiquait que 928 femmes avaient choisi de poursuivre leur grossesse avec une pathologie grave qui aurait pu conduire à autoriser une IMG, si elles en avaient fait la demande. De plus, « *Ces situations augmentent régulièrement (+61% en 4 ans). Cette augmentation serait due soit à un nombre croissant de patientes refusant une IMG soit à un recensement plus fréquent de ces situations par les CPDPN. L'Agence de biomédecine souligne qu'il « est possible qu'en dépit de la gravité particulière et du caractère incurable de l'affection fœtale, la prise en charge par des soins palliatifs ou médico-chirurgicaux soit préférée par les futurs parents.* »

Comme l'ont montré plusieurs études, la part des demandes de poursuites de grossesses malgré la pratique d'une IMG possible pour pathologie létale passe de 10 à 40% selon les études.

Les résultats d'une étude portant sur 20 grossesses dont un diagnostic de pathologie fœtale létale avait été posé entre 2001 et 2005 montrent que sur ces 20 grossesses, 12 avaient fait l'objet d'une IMG et 8 grossesses se sont poursuivies, c'est-à-dire que 40% des parents ont préféré continuer la grossesse et poursuivre avec des soins palliatifs périnataux (BREEZE, 2007)

Par ailleurs, une analyse approfondie des données collectées par l'Agence de la biomédecine entre le 1^{er} janvier 2005 et le 31 décembre 2009 a permis de montrer que parmi les 668 grossesses qui se sont poursuivies avec une pathologie qui aurait pu faire autoriser une IMG, la part de grossesses poursuivies malgré l'indication d'un pronostic létal¹⁶ était estimée à plus de 30% (MADEUF, 2013).

En outre, une étude rétrospective analysant les dossiers transmis au CPDP entre 2006 et 2012 dévoilait que la fréquence des demandes de soins palliatifs s'établissait à 10% des dossiers et l'IMG à 90% (BÉTRÉMIEUX, DRUYER et al. 2015). L'analyse des 20 grossesses de cette étude comportant une malformation fœtale létale où les parents ont accepté ou demandé les soins palliatifs à la naissance dès la période anténatale a été réalisée. Celle-ci explicite les motifs de ces prises de décision évoquant la religion, la volonté d'une alternative à l'IMG déjà vécue, les grossesses multiples avec un ou plusieurs des enfants sains

Plus récemment, une étude observationnelle monocentrique a estimé la proportion de cas où une démarche palliative a été mise en œuvre parmi les poursuites de grossesse dans le cas d'une pathologie fœtale incurable d'une particulière gravité (prise en charge par le CPDPN de l'hôpital de Necker-Enfants malades) quel que soit l'issue de ces grossesses (mort fœtale in utero ou naissance). Dans 30 cas sur 219 situations recensées entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2014, un projet de naissance en soins palliatifs avait été proposé et partagé par les parents, soit 13.7% des situations. Parmi ces 30 situations, 23 sont nés vivants dont 13 en salle de naissance, 2 en maternité et les 8 autres en néonatalogie, dans un autre service de l'hôpital ou à domicile.

Les différents résultats sur la part de poursuites de grossesse dans l'optique d'une prise en charge en soins palliatifs dès la naissance témoignent de la nécessité d'étude complémentaire à l'échelle nationale pour mieux identifier les besoins et l'évolution dans le temps de ces demandes.

De plus, comme le rappelait l'Agence de biomédecine dans son état des lieux du diagnostic prénatal en France en 2008 et comme le soulignent plusieurs études (DOMMERGUES, 2010 ; WILKINSON, 2014) la liste des pathologies / anomalies / malformations létales est en

¹⁶ « Une anomalie létale était définie lorsque le risque de décès néonatal ou infantile était estimé à plus de 90%. Cela comprendrait par exemple les pathologies suivantes : anencéphalie, agénésie rénale bilatérale, nanisme thanatophore, hernie diaphragmatique avec hypoplasie pulmonaire sévère basée sur l'IRM, trisomie 13 ou 18, malformation cardiaque complexe comme un ventricule unique, RPM du 2^{ème} trimestre avec sévère oligohydramnios documenté, RCIU extrême et précoce. » (MADEUF, 2013)

constante évolution ce qui renforce la nécessité d'actualisation régulière des données nationales sur ce point.



Point de repère

Encadré 8 - Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN)

Le répertoire de la Fédération Française des CPDPN, en 2015, regroupait 44 centres de diagnostic anténatal (DAN) en France métropolitaine et 3 en outre-mer.

Le diagnostic prénatal sert à détecter chez l'embryon ou le fœtus in utero des maladies particulièrement graves d'origine génétique, infectieuse ou autre. L'objectif est de pouvoir ainsi proposer aux parents de soigner l'enfant à naître ou de les aider à se préparer à l'accueillir. D'autres affections par leur gravité et leur caractère incurable amèneront l'équipe pluridisciplinaire de diagnostic prénatal à informer de cette situation les couples ; au-delà de l'information, le CPDPN est seul compétent pour délivrer le cas échéant une attestation de gravité qui rendrait licite une interruption médicale de grossesse (IMG). Les couples prennent ensuite la décision de poursuivre ou non la grossesse.

Le CPDPN « constitue un pôle d'expertise, rassemblant divers professionnels qualifiés dans le domaine du diagnostic prénatal. Composé par un groupe de praticiens exerçant tant dans le secteur public que privé et ayant des compétences cliniques et biologiques dans les différents domaines du diagnostic prénatal. »

Dans le cadre d'un projet de naissance en soins palliatifs des liens sont établis entre les services de maternités et les professionnels du centre de diagnostic anténatal. En effet, 57% des maternités déclarent que dans ce cas des informations sont transmises à la maternité afin d'identifier et de connaître la parturiente et 40% des maternités entretiennent des relations avec le Centre Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) pour l'aide et le conseil dans les démarches à suivre et la prise en charge.

L'agence de biomédecine indique que « *l'objectif [des CPDPN] est de pouvoir ainsi proposer aux parents de soigner l'enfant à naître ou de les aider à se préparer à l'accueillir* »¹⁷. Qu'est-ce que cela signifie quant au rôle que jouent les professionnels du CPDPN lorsque l'IMG indiquée pour une pathologie dite « létale » est reléguée au profit d'une poursuite de grossesse ?

On peut plus précisément interroger le rôle de la sage-femme du diagnostic anténatal (DAN) qui est le lien permanent entre les patientes et les médecins du DAN et de services l'accueillant. En effet, elles sont en charge de l'accueil le couple, de la réalisation de l'entretien médical, de la réalisation l'écho-guidage lors du prélèvement et de la réception des différents résultats d'examen. Elles participent également aux entretiens avec les couples lors de l'annonce et s'occupent des formalités administratives.

À cette fin, l'Observatoire a interrogé Anne Dejean, sage-femme de DAN à l'hôpital Necker à Paris et Catherine Poupart sage-femme, responsable des salles de naissance, des urgences

¹⁷ <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-diagnostic-prenatal-une-prise>

gynécologiques et obstétricales et en lien direct avec les sages-femmes travaillant au diagnostic anténatal de l'Hôpital d'Amiens.



Parole de professionnels

Encadré 9 - Questions posées à des sages-femmes : leur rôle dans l'accompagnement des poursuites de grossesse malgré la possibilité d'une IMG indiquée pour pathologie létale

La sage-femme exerçant dans un service de DAN joue un rôle important dans tout le processus du choix des parents d'un accompagnement néonatal de leur enfant. La sage-femme est ainsi celle qui accompagne la mère ou le couple dans « *ce parcours, chargé d'entretiens riches en informations et très riches émotionnellement éprouvants pour le couple, qui porte une part de la responsabilité du choix à venir* ». « *Elle accompagne les parents au fil de ce parcours en préparant autant que faire se peut aux différents entretiens (en présentant les intervenants, leur rôle et le contexte de leur intervention), mais aussi en rediscutant régulièrement avec les parents du projet qui se tisse pour le bébé, en recentrant la discussion non pas sur la pathologie fœtale, mais bien sur leur petit bébé que sa maladie ne résume pas, ce petit bébé que eux (futurs) parents attendent... Ensuite, quand la décision d'accompagnement est prise, la sage-femme poursuit en organisant le suivi obstétrical de la grossesse, et en préparant l'accueil de ce petit bébé en salle de naissances et éventuellement pour les ers jours de vie. Elle guide les parents dans l'expression de leurs souhaits, et dans la rédaction du projet de naissance.* ».

Si elle accompagne les parents, elle est aussi un soutien pour les professionnels. En effet, « *l'accompagnement d'un petit bébé à sa naissance nécessite de la part des équipes une présence et une attention très importantes* ».

En tant qu'elle permet l'articulation de la prise en charge médicale, psychologique mais aussi humaine de la prise en charge elle constitue un véritable « *maillon entre les différents professionnels qui vont accompagner la patiente / le couple. Elle participe aux réunions pluridisciplinaires dans lesquels peuvent être présents les pédiatres, les obstétriciens, l'équipe de soins palliatifs, le cadre de santé de réanimation pédiatrique, l'assistante sociale, la sage-femme responsable de la salle de naissance, sage-femme coordinatrice en maïeutique* ».

Les sages-femmes soulignent qu'« *il est nécessaire que les équipes soient informées précisément du projet du couple* ».

« *Face à l'annonce d'une pathologie létale, un certain nombre de parents font le choix de poursuivre la grossesse et d'accompagner leur petit bébé dans sa courte vie. Ces décisions existent depuis longtemps, mais aujourd'hui, les équipes médicales essaient de mettre en œuvre un accompagnement spécifique permettant aux parents de vivre au mieux, au sein de l'institution médicale, ces moments si intensément éprouvants et si forts et bouleversants sur le plan émotionnel.* »

► Les IMG sans fœticide : des prises en charge qui posent question

Plus de la moitié des maternités disposant d'un protocole ont spécifié une procédure quant à la prise en charge des IMG sans fœticide.

D'après les données d'activité recueillies dans l'enquête¹⁸, 59% des IMG seraient pratiquées sans fœticide. Qu'en est-il de la réalité de ces situations ? Et quel lien peut-on établir avec les soins palliatifs ?

L'IMG sans fœticide peut constituer une réponse aux demandes de couples mêlant refus de gestes fœticides et volonté d'interrompre la grossesse. Cette pratique peut donc *a priori* s'opérer à différents termes de la grossesse et non exclusivement à des termes peu avancés. La viabilité de l'enfant à naître prime dans le choix de la pratique ou non du fœticide. En effet, « *la pratique des IMG en France fait aujourd'hui l'objet d'un certain consensus en ce qui concerne la prise en charge médicale et psychologique des femmes qui la subissent. Notamment, il semble admis pour beaucoup de centres qu'un fœticide est nécessaire au-delà de la " limite de viabilité" (défini par l'OMS à 22 semaines d'aménorrhée [SA] mais qui se situe pour les pédiatres aux alentours de 24-25 SA), dans le but d'éviter toute survie fœtale et ainsi, tout geste euthanasique (infanticide) interdit après la naissance.* » (CHAPPE, 2015).

Si plus de la moitié des maternités ayant mis en place un protocole spécifique pour les prises en charge palliative en salle de naissance identifient dans ce dernier l'IMG sans fœticide, la précision du questionnaire ne permet cependant pas de savoir s'il s'agit d'IMG sans fœticide pratiquées avant le seuil de viabilité, d'IMG sans fœticide pratiquées dans le cas de pathologies létales ou les deux.

Les professionnels rapportent que « *parfois il semble si difficile d'accueillir un enfant vivant dans le contexte de l'IMG que, dans certains centres, on n'informe pas les parents que l'enfant a vécu quelques instants* » (CHAPPE, 2015). Bien que les professionnels soient confrontés à la mort dans le cadre d'IMG ou de MFIU, le cadre particulier de l'IMG sans fœticide et donc de la naissance d'un être vivant allant décéder vient bouleverser leurs habitudes et peut en ce sens déstabiliser certaines équipes : « *si un certain quantum de souffrance paraît inévitable aux sages-femmes, ce qui leur semble en revanche extrêmement insupportable, est le cas — rare mais particulièrement marquant, voire traumatisant — où l'enfant naît vivant, quand les parents ont refusé le fœticide ou qu'il n'a pas été considéré comme nécessaire en fonction du terme de la grossesse. Comme si la pénibilité de participer à un acte mortifère était tout de même préférable au fait de voir naître vivant un enfant qui était voué à la mort. Le fœticide, geste le plus pénible pour les médecins, trouve presque une autre légitimité eu égard à la souffrance des sages-femmes.* » (WEBER, 2008).

Le fœticide paraît ici, pour les professionnels, comme une pratique plus aisée que ne l'est l'IMG sans fœticide, car plus courante. En effet, pratiquer l'IMG sans fœticide c'est se risquer à la rencontre d'un enfant vivant or « *la naissance d'un enfant vivant voué à une mort certaine entraîne l'obligation d'organiser des soins palliatifs* » (CHAPPE, 2015).

L'étude précitée d'Hélène Chappé, sage-femme au CHRU de Rennes (Cf. Encadré 10) met également en évidence les perceptions différentes des centres de diagnostic anténatal sur la pratique des IMG sans fœticide. Si la naissance d'un enfant vivant dans le cadre d'une IMG, reste une incohérence pour la plupart des équipes des maternités pratiquant

¹⁸ L'analyse porte sur les 45 maternités qui ont renseigné entièrement la partie F « Données d'activité 2014 »

systématiquement le fœticide au-delà d'un certain terme, pour les maternités ayant déjà pratiqué des IMG sans fœticide cette pratique aurait des bienfaits sur le vécu des parents qui est alors jugé « *plutôt bon* » voir même « *meilleur qu'après un fœticide* » (CHAPPE, 2015).



Étude

Encadré 10 - Étude sur l'IMG sans fœticide : résumé



But. — L'IMG sans fœticide est mal connue et moins pratiquée que les soins palliatifs effectués après la naissance à terme d'un enfant ayant une pathologie létale. Peu d'équipes l'envisagent et sa pratique reste confidentielle. Cette enquête tente d'en cerner les pratiques.

Matériel et méthodes. — Enquête nationale par questionnaire auprès de 50 centres de diagnostic anténatal dépendant d'un CPDPN.

Résultats. — Trente-et-un centres ont répondu. Sept équipes ont rapporté leur expérience de l'IMG sans fœticide après 22—24 SA. Cette pratique concerne les fœtus atteints de pathologies « létales ». L'absence de fœticide fait suite à une demande parentale ou à une proposition de l'équipe médicale, après discussion pluridisciplinaire au cas par cas. Les enfants nés vivants au décours de ces IMG bénéficient tous de soins palliatifs. Les 24 autres centres ayant répondu à notre enquête réalisent systématiquement le geste fœticide au-delà de 22—24 SA. Ils souhaitent ainsi « protéger » le fœtus, ses parents et les soignants. Une majorité de ces équipes a déjà été confrontée à des demandes parentales d'abstention mais peu y répondent favorablement.

Conclusion. — Une solide « culture palliative » semble essentielle pour permettre aux soignants d'envisager le développement de l'IMG sans fœticide.

L'IMG sans fœticide et la mise en place de soins palliatifs dès la naissance participe à offrir une alternative aux IMG avec fœticides (CHAPPE, 2015). Ce point encore peu étudié aujourd'hui constitue un réel axe de recherche.

3.2.2. La mise en place du protocole

» Conception et mise en œuvre

Lorsqu'un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance existe il est le plus souvent propre à la maternité (Cf. *Tableau 10*). Il n'a en effet pas été élaboré dans le but d'être transposé directement dans un autre service de maternité mais il répond à une demande interne.

Tableau 10 - Origine du protocole

Ce protocole est :	
Propre à votre maternité	88%
Issu d'un réseau de santé en périnatalité (RSP)	27%
Issu d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN)	9%

Source : ONFV, Maternités, 2016
Champ : L'analyse porte sur les 67 maternités disposant d'un protocole

Lorsque le protocole est propre à la maternité, sa création est le plus souvent le fruit d'un travail en interne (Cf. *Tableau 11*), c'est-à-dire sans recours extérieurs.

Tableau 11 - Conception du protocole

La conception de ce protocole s'est faite :	
En interne	93%
Avec une ERRSPP	31%
En partenariat avec un CPDPN	29%
En partenariat avec votre réseau de santé en périnatalité (RSP)	22%
Autres	24%

Source : ONFV, Maternités, 2016
Champ : L'analyse porte sur les 59 maternités dont le protocole es propre à la maternité

Alors que les maternités sont citées par 47% des ERRSPP comme l'un des services dans lesquels elles interviennent le moins souvent¹⁹, près d'un tiers des services de maternité ont collaboré avec une ERRSPP pour concevoir leur document d'aide à la prise en charge palliative.

Les protocoles étant pour la plupart très récents : 82% des protocoles ont 5 ans ou moins (55% ont 3 ans ou moins), leur diffusion n'est sans doute pas encore effective. Ceci pourrait expliquer en partie le fait que peu de protocole ait été constitués en partenariat avec le réseau de santé en périnatalité (RSP), l'ERRSPP ou le CPDPN. Comme le rappellent les Drs. Kuhn et Bétrémieux, les réseaux de santé périnatale « *maillant le territoire national apparaissent essentiel pour mener une réflexion sur l'organisation régionale des soins palliatifs et seront probablement appelés à devenir des vecteurs privilégiés de leur diffusion* » (KHUN, BETREMIEUX, 2012). Ainsi, les réseaux de santé périnatale, dans le cadre de leur de leur mission « d'aide et d'accompagnement les acteurs de l'offre de soins en santé périnatale » (MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, 2015) et par leur regroupement en fédération peuvent avoir un impact considérable sur la diffusion d'outils telle une trame de protocole pour les prises en charge palliatives.

Les réseaux de santé en périnatalité sont aujourd'hui peu sollicités pour la mise en place de ce document d'aide à la prise en charge : seules 13 maternités ont collaboré avec un RSP dans ce cadre. Les résultats de l'enquête téléphonique menée par l'ONFV auprès de l'ensemble des réseaux de santé en périnatalité (Cf. *Encadré 11*) sont concordants avec la

¹⁹ Résultat de l'enquête « Les Equipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques – 2015 »

faiblesse de ces liens. En effet, ils sont 31 sur 37 (84%) à ne pas disposer de protocole ou de document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance. De plus, ils sont 25 sur 37 (68%) à n'avoir pas mis à disposition sur leur site internet des éléments informatifs généralistes sur les soins palliatifs en périnatalité ou sur l'offre de formation sur ce thème.



Méthode

Encadré 11 - Méthodologie de l'enquête téléphonique menée auprès des réseaux de santé en périnatalité

51 réseaux de santé en périnatalité ont été répertoriés. Chaque réseau a été contacté par téléphone (au cours du mois de décembre 2015) et a été invité à répondre aux trois questions suivantes :

1. Disposez-vous d'un protocole ou d'un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance ?
2. Des informations concernant les soins palliatifs chez le nouveau-né (ou accompagnement de fin de vie en terme de pratiques) sont-elles à disposition sur leur site internet ?
3. Des informations et des liens utiles sur des formations aux soins palliatifs chez le nouveau-né sont-ils disponibles sur leur site internet ?

Cette enquête exploratoire repose sur les réponses de 37 réseaux, soit un taux de réponse de 73%.

Il convient de souligner que lorsque le protocole est propre à la maternité et construit en interne plus de quatre catégories de professionnels, en moyenne, ont participé à sa réalisation. Parmi ces professionnels on retrouve de manière quasi systématique les sages-femmes, les pédiatres et les gynécologues-obstétriciens. Les auxiliaires de puériculture et les puéricultrices participent moins à l'élaboration des protocoles, alors qu'elles sont, en pratique, également très concernées

La nécessaire pluridisciplinarité dans l'élaboration d'une procédure a d'ailleurs été soulignée par Frédérique Charlot, sage-femme et formatrice : « *Elle peut s'inspirer de documents existants dans d'autres centres, mais nécessite d'avoir été retravaillée dans le service en groupe pluridisciplinaire pour être adaptée aux possibilités de chaque maternités.* » (CHARLOT, 2010).

Tableau 12 - Catégories de professionnels ayant participé à l'élaboration du protocole

Professionnels ayant participé à l'élaboration du protocole	
Sage-femme	90%*
Pédiatre	85%
Gynécologue-obstétriciens	73%
Autres	46%
Auxiliaire de puériculture	42%
Puéricultrice	42%
Aide-soignant	24%
Infirmier	22%
Anesthésiste	17%

Source : ONFV, Maternités, 2016

Champ : L'analyse porte sur les 59 maternités dont le protocole est propre à la maternité

Lecture : *Dans 90% des maternités disposant d'un protocole propre, une ou plusieurs sages-femmes ont participé à son élaboration.

La pluridisciplinarité et l'implication du personnel du service dans l'élaboration du protocole participent à une meilleure cohésion de l'équipe et adhésion aux valeurs du service. On peut donc penser que l'équipe sera d'autant plus sensibilisée à la démarche palliative si elle est engagée dans la construction d'un tel document. C'est d'ailleurs ce que soulignent plusieurs travaux : « *Ne pas partager l'ethos du service dans lequel on travaille, c'est se condamner à vivre un conflit interne toujours douloureux entre sa conscience et ses actes* » (SVANDRA, 2005). Et « *L'appropriation par les équipes du concept de SPNN [soins palliatifs aux nouveau-nés], l'inscription de cette démarche dans le projet de service et sa déclinaison dans le quotidien des soins sont un préalable à l'implication de chacun* » (KRACHER, KUHN 2010).

Ce phénomène a également été constaté dans une enquête menée auprès des maternités de la région lilloise sur l'accompagnement des poursuites de grossesses malgré un diagnostic d'une pathologie fœtale potentiellement létale où « *la réussite de l'accompagnement trouvait son essence dans l'unité de l'équipe* ». De plus, le travail en pluridisciplinarité de manière général paraît comme indispensable aux yeux des professionnels ayant pratiqué ce type d'accompagnement. Dans cette étude, 92% des professionnels en ont un jugement positif (WILLIATTE, 2014).

► La mise en place de protocole comme réponse à la fréquence des situations palliatives

L'existence ou non d'un protocole est fortement corrélée à la fréquence des situations palliatives rencontrées au cours d'une année ($p < 0.05$). Lorsque la maternité est très rarement confrontée à des situations palliatives en salle de naissance comme c'est le cas de 77 maternités, seules 13% d'entre elles ont mis en place un protocole. Les maternités plus régulièrement confrontées à ce type de prises en charge sont 63% à avoir mis en place un document encadrant ces pratiques.

Tableau 13 - Existence d'un protocole sur la prise en charge palliative en salle de naissance selon la fréquence de ces situations

	Jamais	Une seule fois	Rarement (plus d'une fois)	Régulièrement
Oui, il existe un protocole	3%	22%	32%	63%
Non, il n'existe pas de protocole	97%	78%	68%	37%
Total	100%	100%	100%	100%

Source : ONFV, Maternité, 2016

Champ : N=219

Test stat : Chi2 ; $p < 0.05$

Lorsque ces situations sont moins fréquentes, les maternités semblent être moins incitées à mettre en place de document d'aide à la prise en charge. Pourtant, la rareté de ces situations et le manque d'outil concourent au malaise des équipes comme l'indiquent plusieurs maternités répondantes :



« Trop peu fréquent pour obtenir la mise en place d'un protocole mais dans ces rares cas, difficulté des pédiatres à accompagner » (*maternité de type IIB*)

« Situations exceptionnelles dans notre maternité ce qui explique l'absence de protocole de prise en charge » (*maternité de type I*)

« Nous sommes très rarement confronté à ces situations mais lorsqu'elles arrivent, nous sommes très démunis » (*maternité de type I*)

« Notre service est très rarement confronté à l'accompagnement palliatif en salle de naissance ce qui rend l'équipe mal à l'aise avec ces situations. L'équipe apporte tout ce qu'elle peut aux parents » (*maternité de type IIA*)



C'est sans doute une des raisons pour laquelle certaines maternités, même rarement confrontées à ces situations de fin de vie, constatent l'intérêt de la mise en place d'un protocole comme un outil leur apportant un cadre rassurant, aidant, sécurisant leur permettant de mieux appréhender les situations possibles. Car, comme elles le rappellent, c'est parfois dans un contexte d'urgence que la mise en place de soins palliatifs peut se révéler nécessaire :



« Nous ne sommes qu'exceptionnellement confrontés à cette situation car nous ne prenons pas en charge ces accompagnements. Par contre, nous savons que ces situations peuvent survenir de façon inopinée (cela a déjà été le cas), c'est pourquoi nous avons un document » (*maternité de type IIA*)

« En niveau 1, nous ne prenons pas en charge sauf très rares exceptions (extrême prématurité inopinée non transférable in utéro) de nouveau-nés vivant nécessitant une

prise en charge palliative en revanche nos procédures d'accueil et de prise en charge des nouveau-nés décédés sont écrites et fonctionnelles » (*maternité de type I*)

► La mise en place de protocole et la formation des équipes

La formation des équipes aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie et la mise en place plus fréquente de protocole sont fortement corrélées ($p < 0.05$). Ainsi, lorsque la maternité dispose de professionnels formés aux soins palliatifs (comme c'est le cas de 44% des maternités), elle a près de 3 fois plus de chance de disposer d'un protocole que les maternités dépourvues de professionnels formés. La formation de certains membres de l'équipe à la démarche palliative favoriserait la création d'outil ayant pour but d'encadrer les pratiques de l'ensemble de l'équipe confrontée à ces situations.

Tableau 14 - La mise en place d'un protocole selon la formation de l'équipe aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie

	Effectif	% de maternité disposant d'un protocole	RR	IC 95%
	219	30.6%		
Aucun professionnel n'est formé	113	16.8%	1	
Un ou plusieurs professionnels sont formés	97	47.4%	2.8	[1.78 ; 4.47]

Source : ONFV, Maternités, 2016

Note : RR = Risque Relatif. Il mesure le risque de survenue d'un événement, ici le fait de disposer d'un protocole, dans un groupe par rapport à l'autre ici selon la formation de l'équipe. IC = Intervalle de confiance. Il permet d'évaluer la précision de l'estimation d'un paramètre statistique sur un échantillon, ici l'intervalle est grand, l'estimation est à considérer avec précaution.

Lecture : Parmi les 97 maternités dans lesquelles au moins un professionnel est formé aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie, 47% disposent d'un protocole, soit 2.8 fois plus que dans les maternités ne disposant pas de professionnel formé.

En moyenne, chaque maternité dispose de près de deux catégories de professionnels formés aux soins palliatifs. Cette part augmente lorsque la maternité est dotée d'un document d'aide à la prise en charge palliative, passant ainsi de 1.8 à 2.9 catégories de professionnels formés.

Ce constat apparaît comme surprenant, tant on s'attendait à découvrir une part moins importante de maternités disposant de professionnels formés aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie. Cela peut résider dans la confusion fréquente entre les notions de deuil périnatal et d'accompagnement de fin de vie en salle de naissance : « *les soignants associent leur pratique actuelle, accompagnement du deuil d'enfant mort-nés ou arrêts de traitement en réanimation avec l'accompagnement de fin de vie dès la naissance en ayant des difficultés à voir la spécificité du SPNN en salle de naissance. La notion même de soins palliatifs est mal appréhendée* » (CHARLOT, 2009). Cependant, aujourd'hui, les professionnels semblent plus à même de distinguer les deux approches :



« De très rares fois, il y a quelles que activités cardiaques encore à la naissance, c'est en cela que notre prise en charge est mauvaise. Je suis allée en

formation sur le deuil périnatal qui a abordé de façon lointaine le palliatif en maternité, donc je ne me considère pas formée.» (*Maternité de type I*)

« Bonne prise en charge autour du deuil périnatal mais pas d'accompagnement et de prises en charge formalisées en cas de soins palliatifs. » (*Maternité de type IIA*)

”

Cependant leur discours laisse paraître qu'ils privilégient les formations sur le deuil périnatal et des actions tournées davantage sur l'accompagnement du couple plutôt que du nouveau-né lui-même:

“

« L'ensemble de l'équipe maternité et néonate (sages-femmes, puéricultrices, pédiatres et gynécologue, auxiliaires de puér et AS, ASH, psychologue) a suivi une formation sur le deuil périnatal » (*Maternité de type IIA*)

« Etant une maternité de niveau 1, nous ne sommes pas ou très rarement confrontés à des décès néonataux, mais plus à des MFIU. Et dans ce cas, les équipes de sages-femmes et d'auxiliaires puéricultrices sont très demandeuses de formation sur du deuil périnatal ». (*Maternité de type I*)

« Le personnel a bénéficié d'une formation prise en charge du deuil périnatal afin d'accompagner les parents et de se sentir moins démuni dans cette situation difficile. Par contre pas de formation dans l'accompagnement du nouveau-né » (*Maternité de type I*)

« Nous travaillons actuellement sur la place du père dans le deuil périnatal et sur les informations à transmettre aux couples à la sortie (notamment des coordonnées d'associations) » (*Maternité de type III*)

”

› L'utilité d'un protocole identifié par les professionnels

Une enquête régionale a montré que pour plus de la moitié des professionnels interrogés (cadres de santé, obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, puéricultrices, auxiliaires de puériculture et psychologues) il n'existe pas de protocoles. Parmi elles, 63% considèrent qu'un tel outil serait utile. À travers l'élaboration d'un protocole les soignants attendent d'être guidés. De plus, ils relèvent qu'une part d'adaptabilité dans ces protocoles est nécessaire (WILLIATTE, 2014).

De la même manière, certaines maternités, ayant mis en place un protocole, relèvent d'ores et déjà les répercussions positives de ce dernier :

“

« Le protocole a été testé deux fois depuis son élaboration et permet une approche plus sereine du soin palliatif » (*Maternité de type IIB*)

« L'élaboration du protocole a permis d'identifier les difficultés propres à cette prise en charge. Les sages-femmes se sentent plus soutenues qu'avant par les pédiatres et se sentent donc moins seules. » (*Maternité de type IIA*)



Par ailleurs, si les protocoles sont jugés aidants par 90% des maternités qui en disposent et adaptés par 79%, l'appropriation de cet outil est moindre puisque *seules* 42% le déclarent connu de l'équipe. Cette réalité qui semble assez paradoxale montre que des progrès restent à être réalisés en termes de diffusion et d'apprentissage de ces outils.

3.2.3. Des pratiques communes et des pratiques « protocolisées »

Les maternités qui disposent d'un protocole semblent avoir mis en place une organisation spécifique pour la gestion des accompagnements de fin de vie. Se focalisant sur les maternités ayant déjà été confrontées à des situations de fin de vie en salle de naissance, la comparaison entre les maternités disposant d'un tel document et celles n'en détenant pas permet de mettre en évidence en quoi la mise en place d'un protocole peut entraîner une modification des pratiques et de l'organisation.

Tableau 15 - L'influence de la mise en place d'un protocole sur les pratiques

	Ensemble	Il existe un protocole	Il n'existe pas de protocole	<i>p-value</i>
Effectif	182	65	117	
<i>Formation aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie</i>				
Un ou plusieurs professionnels est formé	94 (52%)	45 (69%)	49 (42%)	<i>p<0.05</i>
Besoin de formation ressenti	136 (75%)	55 (85%)	81 (69%)	<i>p<0.05</i>
<i>Fréquence des situations palliatives</i>				
Confrontation régulière à des prises en charge palliatives en salle de naissance	35 (19%)	22 (34%)	13 (11%)	<i>p<0.05</i>
Prise en charge de nouveau-nés à la limite de la viabilité ou porteurs de pathologie létale (<i>souvent ou très souvent</i>)	32 (18%)	19 (29%)	13 (11%)	<i>p<0.05</i>
<i>Ressources sollicitées</i>				
Niveau de référence (sollicités par les types I et II ; n=96)	60 (62%)	13 (59%)	47 (64%)	<i>p=0.7</i>
Appel du pédiatre systématique	151 (83%)	56 (86%)	95 (81%)	<i>p=0.8</i>
<i>Entretien prénatal</i>				
Organisation d'un entretien prénatal dans la cadre d'une naissance inopinée d'un extrême prématuré	162 (89%)	63 (97%)	99 (85%)	<i>p<0.05</i>

<i>Propositions faites aux parents (toujours ou souvent)</i>				
Peau à peau ou mise dans les bras	151 (83%)	55 (85%)	96 (82%)	$p=0.7$
Présence des proches	127 (70%)	47 (72%)	80 (68%)	$p=0.6$
Élaboration de traces mémorielles	172 (95%)	62 (95%)	110 (94%)	$p=1$
Organisation de rituels culturels ou religieux	142 (78%)	58 (89%)	84 (72%)	$p<0.05$
Soutien psychologique aux parents et/ou à la fratrie	174 (96%)	63 (97%)	111 (95%)	$p=1$
Autres	24 (13%)	14 (22%)	10 (9%)	$p<0.05$
<i>Soins apportés aux nouveau-nés pour la prise en charge de la douleur et de l'inconfort (toujours ou souvent)</i>				
Limitation des stimulations tactiles	167 (92%)	63 (97%)	104 (89%)	$p=0.09$
Limitation des stimulations environnementales	150 (82%)	60 (92%)	90 (77%)	$p<0.05$
Évaluation de la douleur avec échelle	70 (38%)	35 (54%)	35 (30%)	$p<0.05$
Moyens médicamenteux	100 (55%)	36 (55%)	64 (55%)	$p=0.9$
<i>Post-décès</i>				
Les soins corporels aux nouveau-nés décédés sont effectués par les parents (<i>non uniquement par</i>)	22 (12%)	11 (17%)	11 (9%)	$p=0.1$
Présentation du nouveau-né à la fratrie quel que soit le terme	38 (21%)	17 (26%)	21 (18%)	$p=0.2$
Suivi de deuil réalisé au sein de l'établissement	169 (93%)	61 (94%)	108 (92%)	$p=0.2$
Remise systématique d'un livret relatif au deuil périnatal	116 (64%)	47 (72%)	69 (59%)	$p=0.05$
L'équipe bénéficie d'un soutien professionnel	126 (69%)	45 (69%)	81 (69%)	$p=1$

Source : ONFV, Maternités, 2016

► La formation à la démarche palliative des professionnels exerçant en salle de naissance

En guidant les professionnels dans la réalisation de leurs accompagnements, sans imposer de pratiques en particulier, le protocole comme outil d'aide à la prise en charge palliative peut être pensé comme un moyen d'acculturation des équipes à la démarche palliative. La mise en place d'un protocole semble agir en faveur de la formation aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie²⁰. En effet, la part des maternités disposant de professionnels formés est plus importante parmi les maternités au sein desquelles un protocole est disponible en salle de naissance. Ainsi, dans les maternités ayant mis en place un protocole 69% disposent de professionnels formés et 85% identifient un besoin de formation sur cette question contre réciproquement 42% et 69% des maternités non dotées de document d'aide à la prise en charge palliative ($p<0.05$). Il est donc possible que la formation et la mise en place de protocole interagissent de manière positive.

La présence de professionnels formés en soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de fin de vie dans les services de maternités est déjà en soi le marqueur fort d'une prise de conscience et indique que la démarche palliative tend à se développer. Au total, plus de deux maternités sur cinq (44%) disposent d'au moins un professionnel formé sur ce sujet (52% dans les maternités ayant déjà été confrontées à des situations de fin de vie) et un

²⁰ Toutes formations confondues : initiale et continue

tiers des maternités disposent de plus de deux catégories de professionnels formés. Il apparaît que la dynamique dans laquelle s'inscrivent les professionnels formés permet également une meilleure identification des besoins de formation de l'équipe exerçant en salle de naissance. Ainsi, 81% des maternités qui disposent de professionnels formés aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de fin de vie identifient également un besoin de formation au sein de l'équipe alors qu'elles ne sont plus que 52% lorsqu'aucun professionnel n'est formé sur ce sujet ($p < 0.05$). De plus, dans les maternités qui disposent de professionnels formés en moyenne 3.9 catégories de professionnels le sont. Cela traduit une dynamique d'équipe, la formation n'est donc pas un phénomène individuel et isolé.

Dans 76% des maternités qui disposent d'au moins un professionnel formé il s'agit d'une sage-femme, dans 56% d'un pédiatre, et dans 48% d'une puéricultrice ou d'un infirmier.

La forte mobilisation des sages-femmes autour de la formation continue s'explique au regard de la structuration de leur formation initiale : celle-ci s'est en effet récemment universitarisée²¹. Le programme officiel des études de sage-femme en vigueur en 2015 est celui de 2001. Un enseignement éthique y est intégré dans le module « Sciences humaines et sociales - droit, économie, management et langue étrangère » et doit permettre, selon l'Arrêté du 11 décembre 2001 fixant le programme des études de sage-femme, « l'acquisition de connaissances de base permettant l'accompagnement de la femme, du couple et de la famille. Il favorise la réflexion philosophique d'un point de vue épistémologique, anthropologique et éthique. ». En revanche, ni cet enseignement ni le référentiel métier et compétences de sages-femmes de 2010 ne prévoient de module d'enseignement dédié aux soins palliatifs périnataux.

D'après les directrices et sages-femmes enseignantes²², chaque école doit définir et établir le programme en fonction de son propre projet pédagogique. Certaines écoles composent avec les ressources et les moyens locaux pour dispenser des formations transversales en rapport avec la démarche palliative périnatale.



Point de repère

Encadré 12- Formation « Éthique et démarche palliative en périnatalogie »

L'Université Paris Descartes (Paris V) propose aux professionnels médicaux et soignants ayant déjà une expérience professionnelle de quelques années en périnatalogie exerçant dans le champ de la périnatalogie (pédiatres néonatalogues, gynécologues obstétriciens, anesthésistes, sages-femmes cadres ou non, infirmières et infirmières puéricultrices cadres ou non, psychologues...) une formation de 9 mois. Cette formation se compose de rendez-vous mensuel de dialogue et de temps de formation relatifs aux problèmes éthiques en périnatalogie et à la place de la démarche palliative.

²¹ Circulaire DGOS/RH1 n°2012-39 du 24 janvier 2012 relative aux modalités de mise en œuvre de la réforme LMD au sein des écoles de sages-femmes.

²² Enquête téléphonique menée auprès de l'ensemble des facultés de médecine de France qui proposent un Diplôme Universitaire (DU) ou Diplôme Interuniversitaire (DIU) de Soins palliatifs soit 32 universités située dans 28 villes de France (taux de réponse : 100%)

L'un des objectifs de cette formation est l'amélioration des conditions d'accueil de nouveau-nés présentant des pathologies très sévères, non susceptibles de bénéficier d'une approche thérapeutique intensive ayant pour but de les guérir.

Pour en savoir plus : http://www.info-congres.com/ethique_2015-2016/

Aujourd'hui, une formation non diplômante « Éthique et démarche palliative en périnatalogie » à destination des professionnels exerçant dans le champ de la périnatalogie (pédiatres néonatalogues, gynécologues obstétriciens, anesthésistes, sages-femmes, infirmières et infirmières puéricultrices, psychologues) existe dans une seule université en France (Cf. **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). La création de ce cursus fait suite aux recommandations des Drs. Kuhn et Bétrémieux pour qui « *la création de chaires universitaires spécifiques pourrait être utile et semble envisagée* ».

Le ressenti des futurs professionnels et de ceux en exercice au travers des résultats de plusieurs enquêtes locales montrent que si la formation aux soins palliatifs dans leur cursus est minime le désir de formation sur ce sujet est quant à lui saisissable et exprimé. En effet, d'après une enquête menée dans la région lilloise, 82% des professionnels (cadres de santé, obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, puéricultrices, auxiliaires de puériculture et psychologues) disaient ne pas avoir été formés aux soins palliatifs et pensaient que cela leur serait utile (WILLIATTE, 2014). Dans une autre étude prospective par questionnaire menée auprès des étudiants sages-femmes en 2013, 87% des étudiants n'avaient pas bénéficié de formation à la démarche palliative au cours de leur cursus, 76% se disaient pourtant concernés par les soins palliatifs pédiatriques et 78% des étudiants trouvaient un intérêt pour la formation à la démarche palliative pédiatrique. Cette étude met en avant à la fois l'intérêt que portent les étudiants sages-femmes pour les soins palliatifs pédiatriques, mais aussi l'insuffisance du volume horaire qui y est consacré, la faible expérimentation de ces situations²³, et le sentiments d'incompétence pour la prise en charge de situation de soins palliatifs²⁴ (MOSTEL DALPHRASE, 2014).

Beaucoup de maternités interrogées livrent un discours concordant avec ces observations :

“ “ « Accompagnement palliatif en salle de naissance rare qui nécessiterait une formation » (*Maternité de type IIA*)

« Formation du personnels (médicaux et paramédicaux) souhaitable » (*Maternité de type IIA*)

« (...) un travail sur la prise en charge palliative du nouveau-né serait souhaitable avec le CHU au cas où nous serions confrontés à cette situation » (*Maternité de type I*) ”

²³ 40% des étudiants n'ont jamais été confrontés aux situations de soins palliatifs, parmi les 372 étudiants répondants

²⁴ 58% se sentaient incompétents, 39% peu compétents et 3% se sentaient compétents pour cela

Sans préconiser la création d'équipes spécifiques périnatales de soins palliatifs tout comme il existe des équipes mobile de soins palliatifs « adultes », « *il apparait plus judicieux que des professionnels devant faire face à ces situations se forment à leur prise en charge spécifique tout en continuant à se consacrer à leur mission de soin habituelle, en s'appuyant sur quelques référents formés de façon approfondie. (...) Il est capital que les équipes s'appuient dans chaque lieu sur ces ressources internes pour initier le développement de la réflexion et de la démarche palliatives in situ.* » (KUHN, BETREMIEUX 2012). Ainsi, le possible recours à au moins un professionnel formé aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie apparait comme indispensable.

De plus, « *il pourrait être pertinent que se crée dans chaque centre 3 une cellule spécialisée en soins palliatifs néonataux qui pourrait organiser des formations régionales dans ce domaine et répondre en urgence et en différé aux interrogations des différents centres appartenant au réseau* » (KUHN, BETREMIEUX 2012).

Il s'agira également de veiller à l'effectivité, pour les étudiants amenés à exercer en salle de naissance, de l'action 4-2 du Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie qui prévoit de « *favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs* ».

» Les pratiques liées à la mise en place d'un protocole

L'organisation d'un entretien prénatal, même dans une situation d'urgence, sera plus fréquent au sein des services ayant réfléchi en amont, par l'élaboration d'un document formalisé, à la prise en charge palliative des nouveau-nés en salle de naissance.

Par ailleurs, les maternités qui disposent d'un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance sont plus nombreuses à formuler d'autres propositions aux parents²⁵ (22% vs. 9% ; $p < 0.05$) comme la possibilité d'organiser des rituels religieux ou culturels (89% vs. 72% ; $p < 0.05$).

En outre, concernant les soins apportés au nouveau-né pour la prise en charge de la douleur et de l'inconfort les maternités disposant d'un protocole sont plus attentives aux à l'environnement et évaluent davantage la douleur avec échelle ($p < 0.05$).

» Des pratiques universalisées

Les maternités disposant d'un protocole sollicitent davantage les pédiatres en interne. Elles organisent également plus d'entretiens prénataux, incitent les parents à participer activement à l'accompagnement de leur enfant. Elles mettent davantage en place des soins de gestion de l'inconfort ou de la douleur pour les nouveau-nés allant décéder et investissent beaucoup plus la période post-décès

Cependant, la « qualité » de la gestion des situations de fin de vie en salle de naissance ne s'apparente pas nécessairement à la mise en place ou non d'un protocole. Certaines pratiques ne sont pas liées exclusivement au possible recours à ce document mais

²⁵ Comme par exemple leur proposer d'habiller l'enfant ou de lui écrire une lettre

relèveraient plus de pratiques empiriques. Le protocole formalise en effet parfois des pratiques préexistantes comme le souligne un des répondants « *le protocole a permis de formaliser et d'accompagner des pratiques qui existaient* » (*Maternité de type III*). Des pratiques qui découlent aussi des habitudes d'accompagnement de deuil périnatal dans le cadre de mort-nés.

Une grande partie des maternités, indifféremment du fait de disposer d'un document spécifique, proposent un soutien psychologique aux parents et/ou à la fratrie²⁶ (96%), élaborent des traces mémorielles (95%), encouragent le « peau à peau » ou mise dans les bras (83%), incitent la présence des proches (70%). Autant de pratiques qui visent à soutenir la parentalité.

Certaines pratiques qui semblent donc relever du savoir-être (proposition de peau à peau, prise de photo...), ne découlent pas de compétences techniques. D'autres, au contraire relèveraient davantage d'un savoir-faire résultant du protocole mais aussi des formations spécifiques à la fin de vie (prise en charge de la douleur et de l'inconfort). La mise en place du protocole vient le plus souvent conforter des pratiques préexistantes. De la même manière, les formations permettent de valoriser des compétences et des pratiques déjà existantes et de les réaffirmer en les mettant en liens avec les pratiques de soins palliatifs néonataux (CHARLOT, 2009). Ainsi pour Frédérique Charlot, « *pratiquer l'accompagnement en soins palliatifs en salle de naissance ne semble pas un défi insurmontable car il est fondé sur une philosophie de soins déjà connue et commune aux différents professionnels qui y interviennent* ».

3.3. Le post-décès

La place des parents et des soignants est aussi questionnée dans le cadre de la toilette mortuaire et de la présentation du corps du nouveau-né. Cette enquête sur les pratiques a permis d'en dresser un premier état des lieux. Le champ de l'étude est ici élargi au post-décès. Ainsi, cette partie aborde les pratiques entourant le corps des nouveau-nés décédés, il s'agit donc de l'ensemble des pratiques de gestion du corps mort et de la question du deuil périnatal.

3.3.1. La toilette mortuaire

Les soins corporels aux nouveau-nés décédés en salle de naissance sont réalisés de manière systématique par les sages-femmes accompagnées par les auxiliaires de puériculture qui sont, dans leurs pratiques courantes, en première ligne pour les soins apportés aux nouveau-nés. Les parents participent également à ces soins (habillage notamment) dans 11% des maternités (soit 23 maternités). Cette proposition est donc formulée dans au moins autant de maternités, démontrant ainsi que cela est possible.

²⁶ Sur ces éléments les croisements ne sont en effet pas significatifs.

Tableau 16 - Catégorie de professionnels et personnes effectuant les soins corporels aux nouveau-nés décédés en salle de naissance (mort-nés ou non)

	%
Sage-femme	98%
Puéricultrice	85%
Auxiliaire de puériculture	82%
Parents, proches	11%
Pédiatre	5%
Gynécologue-obstétricien	4%
Autre	0%

Source : ONFV, Maternités, 2016

L'Observatoire a souhaité en savoir plus sur l'implication des parents dans cette démarche et les propositions formulées par les professionnels à cet égard. Deux sociologues, Gaëlle Clavandier et Philippe Charrier, ont été sollicités afin d'enrichir ce rapport en mettant en miroir des résultats de l'enquête de l'ONFV des éléments extraits de leur enquête de terrain.



Méthode

Encadré 13 - Présentation des auteurs et de l'enquête sociologique

Gaëlle Clavandier

Maître de conférences en Sociologie

Univ Lyon, Université Jean Monnet - Saint-Etienne, CNRS, Centre Max Weber UMR 5283

Équipe « Dynamiques sociales et politiques de la vie privée »

Philippe Charrier

Chercheur associé, enseignant-chercheur

Univ Lyon, Université Lyon 2, CNRS, Centre Max Weber UMR 5283

Équipe « Travail, Institutions, Professions et Organisations » au Centre Max Weber

Enquête sur le devenir des corps des fœtus et des mort-nés

L'enquête s'est déroulée de juin 2013 à août 2015. Elle a été menée auprès de 60 professionnels exerçant dans des établissements de santé, dans des collectivités locales et des entreprises publiques de pompes funèbres, par le biais d'entretiens et d'observations.

Elle avait pour objectif de documenter les pratiques en lien avec l'évolution des sensibilités et du droit. Depuis 2009, une circulaire interministérielle a produit des recommandations en matière d'accompagnement du deuil périnatal qui s'est traduit par un code des bonnes pratiques. L'enjeu était également d'étudier comment ces recommandations, pour la plupart déjà intégrées dans les services, étaient discutées, adaptées, mises en pratiques, faisant l'hypothèse que les professionnels ne se contentent pas d'appliquer les cadres réglementaires, mais inventent de nouvelles normes.

Ce travail de recherche visait aussi à analyser le trajet des corps et leur devenir après qu'une rencontre ce soit opérée en salle de naissance, puisqu'il est désormais attendu que le *bébé puisse être présenté à ses parents*, et que des traces mémorielles (photographie, empreinte, bracelet de naissance) soient produites. En d'autres termes, quelles sont les conséquences de « faire advenir du corps en salle de naissance » sur son devenir. Les parents prennent-ils en charge les obsèques ? Laissent-ils à la collectivité le soin de le faire ? L'enquête s'est centrée sur la seconde alternative, la plus fréquente, ce afin de savoir si la filière des pièces anatomiques d'origine humaine était désormais supplée par d'autres dispositifs. En effet, les pouvoirs publics, conformément à l'évolution du droit civil à l'égard de la mort périnatale, notamment relatif à la déclaration à l'état civil, ont intégré l'idée d'un principe de sépulture. Dès lors, les établissements de santé en accord avec les mairies concernées (par convention) peuvent procéder à l'inhumation de ces corps.

L'Observatoire National de la Fin de Vie s'est particulièrement intéressé au regard que portaient ces deux sociologues sur les points suivants :

- La place des parents dans la toilette mortuaire
- La présentation du corps aux parents
- L'accompagnement de la fratrie dans la rencontre avec le nouveau-né décédé
- L'accompagnement dans le deuil périnatal



Étude

Encadré 14 - Analyse d'experts : Les soins corporels réalisés par des professionnel/les

Face à la mort périnatale, le professionnel sur le devant de la scène demeure la sage-femme. Si cette dernière peut être accompagnée ou secondée par les puéricultrices et les auxiliaires de puériculture, c'est elle qui est quasi systématiquement présente pour les soins corporels (98%), et probablement en a la responsabilité. Ceci rejoint des réalités professionnelles décrites et documentées par ailleurs (Memmi, 2011). La sage-femme s'occupe également de produire des traces mémorielles, photographies et empreintes destinées aux parents. Ces dernières sont d'ailleurs plébiscitées et systématisées dans 9 établissements sur 10. De l'ordre de l'évidence, ces pratiques n'interrogent pas directement la volonté des parents et font fréquemment l'objet d'un fort investissement de la part de cadres sages-femmes ou de sages-femmes. Elles s'inscrivent dans la mouvance du deuil périnatal.

Ces constats témoignent d'une normalisation des pratiques qui sont en partie indépendantes de la demande explicite des parents. Cette dissociation relative entre pratiques de soins, accompagnement et demande des parents permet de comprendre pourquoi des démarches puissent être entreprises en leur absence. Dès lors, les parents « sont toujours présents lors des soins corporels » dans 11% des maternités, avec l'argument que les parents pourront mobiliser plus tard les traces mémorielles réalisées par l'équipe soignante.

Les soins du corps sont donc accomplis par des professionnels, le plus souvent en salle de naissance. La place qu'y occupe la sage-femme est centrale puisque son intervention la confronte invariablement à ces situations. Les autres professions médicales, gynécologues-obstétriciens et

pédiatres, pratiquent très peu ce genre de soins qui sont intégrés dans un régime du care, du prendre soin.

Analyse réalisée par Gaëlle Clavandier et Philippe Charrier

Le rapport conjoint de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et de l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAER) souligne le caractère éprouvant des accompagnements de fin de vie pour les équipes soignantes (LAVIGNE, 2006). Cela est renforcé par le fait que les sages-femmes n'ont en début de carrière, globalement, que très peu d'expérience dans la prise en charge de ces situations. En effet, 40% des étudiants n'ont jamais été confrontés aux situations de soins palliatifs, et 97% se sentaient incompetents ou peu compétents pour ces prises en charge parmi les 372 étudiants répondants (MOSTEL DALPHRASE, 2014).

Certains rapports et articles sur les pratiques en salle de naissance dans le cas de situations palliatives soulignent l'intérêt de mettre en place un soutien des soignants : « *A côté de la prise en charge de l'enfant et de sa famille, ce type de soins requiert un investissement continue de l'équipe soignante qui devra être préparée, formée et soutenue* » (BOUJENAH-TRUONG, 2010).

3.3.2. La présentation du corps

La proposition de la présentation du corps du nouveau-né décédé est souvent recommandée en tant qu'elle faciliterait le deuil à venir. Il est recommandé de proposer (mais dans aucun cas d'imposer) la présentation du nouveau-né décédé au couple. Plusieurs études ont montré l'importance de cette proposition « *pour vaincre l'incrédulité qui existe lorsqu'elle [la mère] ne voit pas le corps, ainsi que pour donner une identité, conférer un statut d'enfant au fœtus.* » (DIEDISHEIM, 2007).

Tableau 17 - Proposition de présentation du corps du nouveau-né décédé

	Aux parents	A la fratrie	Aux proches
Oui, si le nouveau-né est né à terme	2% (4)	10% (22)	10% (21)
Oui, quel que soit le terme	97% (213)	20% (43)	52% (113)
Non, si le nouveau-né n'est pas né à terme	0% (0)	1% (3)	0% (0)
Non, quel que soit le terme	0% (0)	22% (49)	10% (21)
Ne se prononce pas	0% (0)	13% (29)	11% (25)

Source : ONFV, Maternités, 2016

La présentation du corps du nouveau-né décédé est systématiquement proposée aux parents dans la quasi-totalité des maternités et ce quel que soit l'état d'avancement de la grossesse. De plus, « *Lorsqu'on leur laisse le choix, les parents décident dans la majorité de voir leur enfant dans 90.9% des cas dans l'étude de Kellner²⁷ et 85% à Lille. De même,*

²⁷ RAND CS, KELLNER KR, REVAK-LUTZ R, MASSEY JK. Parental behavior after perinatal death: twelve years of observations. Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology, 1998, vol.19, n°1, p.44-8.

l'étude de Nicol citée par P. Rousseau nous indique que 46% des mères qui n'ont pas vu leur bébé le regrettent » (DIEDISHEIM, 2007).

Bien que la présentation du nouveau-né apparaisse comme une pratique commune et relativement universalisée, les professionnels peuvent éprouver là aussi des difficultés dans sa réalisation comme en témoigne une sage-femme : *« De toutes ces épreuves, celle que je redoute le plus et qui laisse chez moi un souvenir indélébile, c'est la présentation du bébé. Avec le temps de l'expérience, je suis maintenant convaincu qu'il faut que la maman ou le papa, voire un membre de la famille, voie ce bébé. (...) Retenir mes larmes est parfois très difficile : je n'ai pas envie forcément de me retenir, je m'esquive juste » (COLLAS, 2015).*

Les caractéristiques spécifiques des professionnels travaillant dans les services de maternité expliquent en partie les difficultés qu'ils peuvent éprouver. D'après les données du Répertoire Partagé des Professionnels de Santé (RPPS)²⁸ traitées par la DREES, en 2014, 97% des sages-femmes exerçant dans un établissement de santé sont des femmes et 50% d'entre elles ont moins de 40 ans. Un grand nombre de ces professionnels sont donc en situation d'être ou de devenir parents. Et *« Cette proximité temporelle de la parentalité expose les membres de l'équipe à une charge émotionnelle accrue et un vécu exacerbé des affects parentaux. Ces possibles transferts peuvent entraver la recherche d'une juste distance ou entraîner la mise en place de mécanisme de défense (déli, etc.). » (KRACHER et al., 2010).*



Étude

Encadré 15 - Analyse d'experts : Présentation du corps en salle de naissance

Comme plusieurs travaux de recherche l'ont montré (Dumoulin, Valat, 2001 ; Memmi, 2011) la présentation du corps aux parents est désormais une norme. L'ensemble des maternités françaises, qu'elles prennent en charge des accouchements physiologiques ou à risque, invitent les parents qui traversent un deuil périnatal à voir leur enfant. Cette situation étant vraie pour les grossesses dites à terme (mort fœtale, décès après la naissance), comme celles qui interviennent plus précocement (fausse couche tardive et IMG). Ainsi, « la présentation aux parents est systématiquement proposée en salle de naissance quel que soit le terme » dans 97% des services interrogés. Dans nombres d'établissements, elle se traduira par des techniques du corps à forte charge émotionnelle, « mise dans les bras » et « peau à peau ».

Cette invitation faite aux parents a été interprétée par Dominique Memmi comme une révolution des pratiques émergeant dans les années 1990, période où il était de coutume de soustraire le corps afin d'entreprendre un nouveau projet de grossesse. Désormais, dans un régime du deuil, il devient possible et normal, de voir le corps et de lui donner une sépulture, que l'enfant ait ou n'ait pas de personnalité juridique (cas des enfants sans vie). Établir un contact avec l'enfant, le voir, le prendre dans ses bras s'inscrit également dans un nouveau type de relation au nouveau-né qui prend forme avant sa naissance. Ainsi, nous ferions l'hypothèse d'une parentalité en « germe » qui conduit à un temps fort de la relation en salle de naissance quand l'enfant ne vivra pas.

²⁸ L'ASIP Santé (agence des systèmes d'information partagés de santé) est en charge de la mise en œuvre du RPPS (Répertoire Partagé des Professionnels de Santé), en coopération avec l'Etat, le Service de Santé des Armées, les Ordres professionnels, et la CNAMTS.

Cette norme de la présentation doit être malgré tout questionnée car sur le principe elle est systématique alors que dans les faits, elle repose sur une analyse située. La plupart des sages-femmes évaluent si le corps est « montrable » avant d'accompagner les parents à le voir. Ainsi, des corps détériorés, et ceux dont l'accouchement intervient autour du seuil des 15 semaines d'aménorrhée, vont demander une approche particulière qui peut aboutir ou non à la proposition d'une présentation. Par contre, si la demande émane explicitement des parents, les équipes soignantes ne s'opposeront pas au fait de présenter le corps.

Analyse réalisée par Gaëlle Clavandier et Philippe Charrier

Dans l'enquête de l'ONFV, il existe autant de maternités qui proposent aux frères et sœurs de rencontrer le nouveau-né décédé que de maternités n'offrant pas cette possibilité à la fratrie. Lorsque cette rencontre n'a pas eu lieu de façon directe, l'usage des photographies peut alors jouer un rôle important. Elles permettent aux parents de rendre possible la découverte du frère ou de la sœur décédé de manière distancée à l'ensemble de la fratrie.



Étude

Encadré 16 - Analyse d'experts : Quid de la fratrie ?

Les protocoles d'accompagnement, que ce soient ceux de l'IMG ou des soins palliatifs néonataux sont dans l'ensemble sensibles à la situation de la fratrie. Néanmoins, à l'image de l'échographie « morphologique » qui est susceptible de déceler une éventuelle malformation, il est aussi question de protéger les enfants. Dès lors, il n'est pas surprenant, que dans le déclaratif, les cadres sages-femmes, comme les chefs d'établissement ne mentionnent pas la proposition faite aux frères et sœurs de voir le « nouveau-né » – d'autant que dans le modèle de la famille française, les écarts d'âges sont le plus souvent (en dehors de la reconstitution familiale) assez peu élevés. Il n'est donc pas surprenant que « seulement » 20% des services proposent une présentation du corps à la fratrie. Cela ne signifie pas pour autant que cette rencontre ne s'opère pas, mais qu'elle prend d'autres formes. Par exemple, dans le cadre de notre enquête qualitative, des sages-femmes et des psychologues nous ont mentionnées à plusieurs reprises que la photographie post-mortem, et surtout les empreintes étaient des moyens plus appropriés. Reste que dans le cas d'un accompagnement palliatif ou d'une réanimation néonatale, il est possible que le contexte intervienne favorablement pour encourager ou tout au moins favoriser une présentation de corps. En effet, la dimension familiale et parentale est l'un des piliers de ces dispositifs d'accompagnement.

Analyse réalisée par Gaëlle Clavandier et Philippe Charrier

3.3.3. Le suivi de deuil

Le rapport 2006 de l'IGAS portant sur les pratiques en milieu hospitalier concernant les fœtus mort-nés et nouveau-nés décédés soulignent les disparités d'accessibilité, pour les familles, à un soutien psychologique : « *Les demandes légitimes de soutien psychologique des familles lors de ces événements douloureux sont accompagnées de façon très variable selon les services. Les équipes travaillant dans les services fréquemment confrontés à la mort fœtale ou néonatale sont relativement bien formés, mais la poursuite de leurs activités*

de soins ne les rend pas toujours suffisamment disponibles et les locaux sont peu adaptés pour recevoir les familles » (LAVIGNE, 2006).

En soins palliatifs, la prise en charge de l'entourage du patient en fin de vie fait partie intégrante du soin. La prise en charge palliative englobe également le deuil, c'est pourquoi le soutien psychologique des parents suite au décès de leur enfant a été questionné.

Tableau 18- Le soutien psychologique des parents

Suivi de deuil réalisé au sein de votre établissement	93%
Remise systématique aux parents d'un livret ou support relatif au deuil périnatal	63%
Orientation vers des professionnels ou associations extérieurs à l'établissement assurant du suivi de deuil	82%

Source : ONFV, Maternités, 2016

Le « livret de deuil » est un outil construit spécifiquement pour les parents confrontés au deuil périnatal qui les accompagne au-delà de la maternité. Il rassemble des informations administratives et des repères sur le deuil (émotions ressenties, réactions et comportements possibles, le dialogue avec les autres enfants, le retour au domicile, la reprise du travail, des contacts utiles...). Sans se substituer à un réel suivi de deuil, ce support peut permettre à des parents, qui ne demanderont aucune aide extérieure (professionnels, ou associations spécialisées) de trouver des réponses à des questions restées silencieuses. Il est aussi l'occasion pour les professionnels d'engager une discussion avec les parents lors de sa remise. L'enjeu de ce livret est double, donner des repères aux parents ayant perdu leur enfant et donner aux professionnels des éléments pour mieux comprendre ces parents facilitant ainsi le dialogue autour de la question du deuil. C'est en cela que la diffusion de tels outils est nécessaire.

Le suivi de deuil est proposé dans la majorité des maternités (93%). Celui-ci peut prendre plusieurs formes, verbale ou non verbale. En effet, l'envoi d'un courrier, une prise de contact téléphonique, la planification d'une visite à distance sont autant de formes possibles de proposition de suivi de deuil. Par ailleurs, l'orientation vers des associations (SPAMA, Petite Émilie, etc...) ou la recommandation de consulter chez un médecin généraliste ou un psychologue concourent au soutien des parents dans leur deuil éventuel.



Étude

Encadré 17 - Analyse d'experts : Accompagner le deuil périnatal

Comme son nom l'indique, la salle de naissance n'est pas un lieu dédié à la mort, au deuil. Pour autant, les professionnels n'évacuent pas cette situation, puisque plus de 9 établissements sur 10 proposent un accompagnement au deuil aux parents qui ont perdu un enfant à la naissance, et ce quel que soit le statut privé ou public. Ils sont sensibilisés au fait que la perte d'un bébé avant ou à la naissance équivaut à un deuil (deuil périnatal), certes spécifique mais un deuil malgré tout.

Moins fréquent est la présence d'un support (63%), sans doute en raison de l'incongruité institutionnelle de parler de deuil dans certaines maternités. Notons tout de même que les maternités de niveau II et III sont plus investies dans cette pratique (réciproquement 62% et 72%) à l'inverse des maternités de niveau I (51%). Les situations de décès périnataux étant plus fréquents

et protocolisées (DAN, grossesses pathologiques) sans être routiniers, le besoin d'un support de communication écrit s'impose davantage dans ce type de structure.

Si des pratiques autour du deuil périnatal se développent dans les maternités françaises, la légitimité que celles-ci interviennent directement au sein des établissements n'est pas complètement établie. On peut raisonnablement penser qu'il n'existe pas une unanimité pour concevoir la maternité comme un espace professionnel où la prise en charge du deuil est une mission à part entière. A tout le moins, la maternité est perçue comme le lieu d'amorce de ce suivi qui pourra se poursuivre ailleurs, dans un contexte associatif, dans un accompagnement « en ville ». Les maternités de type III semblent les plus armées sur cette question de l'accompagnement au deuil périnatal. L'orientation extérieure a d'autant plus de chance d'être mise en œuvre que la situation est gérée par un établissement de type I ou II, les types III ayant plus de propension à assurer ce suivi du deuil (1 établissement sur 4). Il est vrai que dans le cas des IMG et des soins palliatifs néonataux, cet accompagnement est formalisé au sein des dispositifs.

Analyse réalisée par Gaëlle Clavandier et Philippe Charrier

Le possible recours au psychologue au sein du service de maternité a beaucoup augmenté entre 2003 et 2010 : en 2003, 14% des maternités ne proposaient pas de recours à un psychologue, et 50% seulement de manière ponctuelle, contre respectivement 3 et 7 % en 2010 (VILAIN, 2011).

Mais cette ressource, comme la présence d'un pédiatre, est aussi type de maternité dépendante. Bien qu'il existe un potentiel recours à un psychologue pour la quasi-totalité des maternités, celles de type I restent moins dotées que les autres en interne et de fait bénéficient ponctuellement de cette présence (dans un cadre spécifique ou sur demande).

Tableau 19 - Présence de psychologue dans les services et établissements en 2010

	Type I	Type IIA	Type IIB	Type III	Ensemble
Pas de recours à un psychologue possible	5%	3%	2%	0%	3%
Appartenant au service	44%	67%	73%	90%	60%
Dans un cadre formalisé	40%	24%	21%	10%	30%
Au coup par coup	11%	6%	3%	0%	7%
Ensemble	258	119	86	61	524

Source : VILAIN Annick, DREES, INSERM. Enquête nationale périnatale : les maternités en 2010 et leur évolution depuis 2003, juillet 2011, 81p.

Exploitation : ONFV

En effet, dans le cadre d'une prise en charge palliative en salle de naissance, si un soutien psychologique est proposé aux parents et/ou à la fratrie par 95% des maternités (dont 87% de manière systématique), cette proposition est faite systématiquement dans 75% des types I, dans 93% des maternités de type II et 95% des types III ($p < 0.05$).

4. En guise de conclusion

Bien que cette enquête soit exclusivement déclarative et qu'elle ne repose que sur 40% des maternités de France, elle montre que les prises en charge palliatives en salle de naissance sont une réalité pour les professionnels. On savait les maternités confrontées à la mort du nouveau-né puisque chaque année près de 7.000 enfants mort-nés sont enregistrés. En revanche, la reconnaissance de la fin de vie des nouveau-nés dans les services de maternités est une réalité plus récente.

Si les services de maternité peuvent aujourd'hui manquer de recul pour constater les évolutions dans leurs pratiques, nombreuses sont celles qui font état des améliorations dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie de nouveau-nés. Cela indique le dynamisme qui anime les services de maternité dans le champ de l'accompagnement de fin de vie. Ces situations invitent les services à mener des réflexions sur le sujet, à concevoir des protocoles nouveaux, à adapter leurs pratiques, incitent les professionnels à se former et impliquent l'organisation d'un soutien des professionnels qui semble indispensable pour éviter l'épuisement et garantir des accompagnements de fin de vie de *qualité*.



« Depuis ces dernières années, les équipes ont évolué pour s'adapter aux besoins des parents. La culture des soins palliatifs progresse et particulièrement pour les pédiatres. » (*Maternité de type IIA*)

« Une volonté de l'équipe de progresser sur ce sujet après une situation difficile et longue, des personnels formés grâce au réseau de périnatalité et une bonne entente avec les pédiatres du niveau 3 de référence devraient améliorer la situation. L'écriture d'un protocole est en cours. » (*Maternité de type IIA*)

« Il s'agit d'un sujet sur lequel nous avons beaucoup travaillé ces dernières années au sein de notre service puis avec la participation du réseau périnat. Nous sommes toujours dans une dynamique d'amélioration à chaque nouveau cas. » (*Maternité de type IIB*)

« C'est récent, ça se met en place, ça a déjà beaucoup évolué depuis 2 ans » (*Maternité de type IIB*)

« La prise en charge palliative en salle de naissance a beaucoup évolué ces 4 dernières années depuis que plusieurs SF [sages-femmes] de l'équipe et moi-même, SF "cadre" avons participé au groupe de travail mis en place par notre réseau de santé en périnatalité sur "l'accompagnement palliatif en salle de naissances". Des SF de l'équipe ont aussi fait des formations continues et un réel travail d'équipes a abouti à la création de procédures de prise en charge, un travail en collaboration avec les services mortuaires.. Néanmoins, un travail de mobilisation de l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale est encore nécessaire à ce jour. » (*Maternité de type IIB*)

« La prise en charge palliative est traitée actuellement au cas par cas, elle n'est pas ignorée. Notre souhait est d'écrire un document d'aide à la prise en charge pour les professionnels en salle de naissance. » (*Maternité de type IIB*)

« Mise à jour des protocoles en 2015, formation du personnel en cours » (*Maternité de type III*)

« Il nous reste des progrès à faire : protocoles à valider, formation du personnel à poursuivre, pertinence de la proposition de soins palliatifs à affiner » (*Maternité de type III*)

« En amélioration » (*Maternité de type III*)

”

Ainsi, on retiendra de nombreux points qui semblent annoncer le développement effectif de la démarche palliative au sein des maternités :

1) La grande majorité des maternités (90%) déclarent que les prises en charge palliatives relèvent des missions des professionnels exerçant en salle de naissance.

Les prises en charge palliatives sont en effet d'ores et déjà considérées comme partie intégrante du travail réalisé en salle de naissance et ce quel que soit la fréquentation des maternités à ces situations comme en témoigne une maternité de type I :

“

« Nous sommes peu confrontés à ces situations mais la qualité de la prise en charge à ce moment est aussi indispensable que la prise en charge des bébés vivants de l'ensemble de l'année. Même si notre cœur de métier est d'accompagner les couples dans le désir d'enfants lors de situations autres nous devons tous répondre présent pour accompagner au mieux ces couples dans cette épreuve » (*Maternité de type I*)

”

L'enquête réalisée par l'ONFV a renforcé, pour certains services, la conviction que ces prises en charge font partie de leur activité et que des réflexions et des progrès sur ce sujet sont nécessaires :

“

« Merci pour cette enquête qui nous confronte à notre réalité et aux axes d'amélioration à envisager » (*Maternité de type III*)

« Merci pour cette étude qui nous permettra d'affiner nos pratiques » (*Maternité de type III*)

« Il nous reste à proposer un protocole de soins palliatifs pour la salle de naissance en concertation avec les pédiatres du pôle » (*Maternité de type I*)

”

2) Les pratiques d'accompagnement préexistent à la mise en place de protocoles. La « qualité » de la gestion des situations de fin de vie en salle de naissance ne va pas nécessairement de pair avec la mise en place ou non d'un protocole, c'est-à-dire que

certaines pratiques ne sont pas liées exclusivement aux indications d'un protocole mais relèveraient plus de pratiques empiriques (appries par l'expérience et rentrées dans les mœurs). Les professionnels en maternité ont déjà des rôles variés à jouer dans leur démarche d'accompagnement : écoute, présence, disponibilité, soutien psychoaffectif, soutien social et transmission d'informations (DELZOR-JACQUEMIN, 2008). Et c'est justement sur les savoirs déjà acquis, en dehors des prises en charge palliatives, que les professionnels devront s'appuyer pour développer la démarche palliative dans leurs services. Les protocoles réaffirment des pratiques, des savoir-faire et savoir-être préexistants.

Concernant la formalisation de ces pratiques, une maternité sur trois dispose aujourd'hui d'un document d'aide à la prise en charge. Plus de la moitié de ces dispositifs ont moins de trois ans. Et lorsqu'il existe, l'organisation qui conduit à sa mise en place semble exemplaire puisqu'elle découle d'un travail pluridisciplinaire réunissant le plus souvent sages-femmes, pédiatres, gynécologues-obstétriciens mais aussi les puéricultrices et les auxiliaires de puériculture (et aides-soignants).

Les maternités qui disposent d'un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance se distinguent tout de même des maternités ne disposant pas d'un tel outil : elles sont les plus nombreuses à formuler d'autres propositions aux parents dont la possibilité d'organiser des rituels religieux ou culturels. Et concernant les soins apportés au nouveau-né pour la prise en charge de la douleur et de l'inconfort elles sont plus attentives aux limitations des stimulations environnementales et évaluent davantage la douleur avec échelle.

3) Les maternités de type III ont un pas d'avance dans la gestion de ces situations et semblent ainsi des vecteurs essentiels, avec le soutien des réseaux de santé en périnatalité et l'appui des Équipes Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques, dans l'impulsion de réflexions et de propositions de nouvelles organisations. En effet, rappelons que ce sont les maternités de type III qui sont les plus souvent confrontées à des situations palliatives en salle de naissance. Elles sont aussi celles qui ont davantage mis en place des protocoles. Elles ont également une meilleure connaissance et sollicitent davantage les ERRSPP. Le recours possible en interne à un pédiatre est systématique. Les maternités de type III ont plus souvent en leur sein une unité kangourou et toujours une unité de réanimation néonatale et un service de médecine néonatale qui concentrent des professionnels expérimentant la fin de vie des nouveau-nés très fréquemment.

C'est pourquoi les ERRSPP et leur expertise palliative, les RSP et leur maillage régional, les niveaux III et leur expertise en néonatalogie, les CPDP et leur expertise en médecine foetale peuvent en synergie, accompagner les professionnels pour favoriser le développement de la démarche palliative périnatale.

4) Le recours à un professionnel formé aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie est possible dans 44% des maternités qui ont au sein de leur équipe au moins un professionnel qui dispose de telles compétences. De plus, les besoins de formation sur ce point sont nettement identifiés : 65% des maternités l'expriment.

Il semble primordiale que toutes les maternités reconnaissent que le temps palliatif est un temps de vie. Il paraît donc indispensable qu'elles identifient les pratiques palliatives comme différentes des pratiques auprès des mort-nés et qu'ainsi elles différencient nettement la

formation palliative de la formation deuil (qui est indispensable mais pas suffisante pour la réalisation d'accompagnement de fin de vie).

5. Bibliographie

Agence de la biomédecine (ABM). Rapport d'activité annuel des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, 2013, 12p.

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). La périnatalité dans le PMSI MCO : accouchements, interruptions de grossesse, nouveau-nés, mort-nés, antepartum et postpartum, PMSI MCO 2009-2012 – Classification des GHM V11-V11d, Sept 2013, 19p.

BEAUMEL Catherine., BELLAMY Vanessa. Décès d'enfants de moins d'un an selon le sexe et la durée de vie, INSEE Résultats : Société, 2014 ; n°172

BETREMIEUX Pierre *et Al.* La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins 3^{ème} partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale, Archives de Pédiatrie, avril 2010, vol. 17, n° 4, p. 420-425.

BETREMIEUX Pierre, HUILLERY Marie-Luce. Soins palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale, Médecine Palliative, octobre 2015, n°14, n°5, p.331-340.

BETREMIEUX Pierre *et Al.* Projet palliatif anténatal après diagnostic de malformation fœtale létale : expérience du CHU de Rennes de 2006 à 2012, Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction, février 2016, vol. 45, n°2, p.177-183.

BREEZE AC, LEES C.C., KUMAR A. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality, Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition, 2007, vol.92, n°1, p.56-58 [en ligne] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2675307/pdf/F56.pdf> (consulté le 29/02/2016)

BOUJENAH-TRUONG Laurence *et Al.* Naissance aux limites de la viabilité : place des soins palliatifs *in* Soins palliatifs chez le nouveau-né, Springer, 2010, p.71-86.

CABARET Anne-Sophie *et Al.* Naissances très prématurées (22 à 26 SA) : de la décision à la mise en œuvre des soins palliatifs en salle de naissance. Expérience du CHU de Rennes (France), Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, vol.41, n°5, 2012, p. 460-467

CAEYMAEX Laurence, KRACHER Sylvie. L'optimisation de l'environnement architectural, matériel et humain : intimité, confort et sécurité *in* Soins palliatifs chez le nouveau-né, Springer, 2010, p.194-198.

CARBONNE Bruno, LEJEUNE Véronique. Concept de « perte fœtale » *in* Fausses couches et morts fœtales : prise en charge des grossesses ultérieures, Elsevier Masson, Coll. Pratique en gynécologie-obstétrique, 2007, p.3-6.

CARBONNE Bruno. Prise en charge immédiate d'une fausse couche tardive *in* Fausses couches et morts fœtales : prise en charge des grossesses ultérieures, Elsevier Masson, Coll. Pratique en gynécologie-obstétrique, 2007, p.14-19.

CHAPPE Hélène *et Al.* L'interruption médicale de grossesse sans fœticide : une enquête nationale, *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, juin 2015, 7p. [en ligne uniquement]

CHARLOT Frédérique. 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 et accompagnement*, Université de Rennes I, 2009, 63p.

CHARLOT Frédérique. Imaginer et structurer la prise en charge palliative d'un nouveau-né dès la salle de naissance in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Springer, 2010, p.99-118

COLLAS Eve, METGE Daniel, PUTUELO Laurent. Vie et mort à la maternité : témoignages de soignants, *Revue EMPAN*, vol. 1, n° 97, 2015, p.94-103.

DELZOR-JACQUEMIN Marie-France. Mort périnatale : un sujet de soins palliatifs ? *Mémoire de DIU soins palliatifs et accompagnement*, Université Victor Segalen Bordeaux II, 2008, 64p.

DIEDISHEIM Michel. Accompagnement psychologique lors des pertes fœtales in *Fausses couches et morts fœtales : prise en charge des grossesses ultérieures*, Elsevier Masson, Coll. Pratique en gynécologie-obstétrique, 2007, p.197-208.

DOMMARGUES Marc *et Al.* Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France: how severe are the foetal anomalies?, *Prenatal Diagnosis*, n°30, 2010, p.531-539.

PERLBARG Julie. *et Al.* Delivery room management of extremely preterm infants: the EPIPAGE-2 study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 2016,

Haute Autorité de Santé (HAS). *Qualité et sécurité des soins dans le secteur de naissance : guide méthodologique*, mars 2014, 35p.

KRACHER Sylvie. Accompagnement de l'équipe. Le point de vue du cadre de santé in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Springer, 2010, p.223-227

KRACHER Sylvie, KUHN Pierre. Difficultés rencontrées par les équipes de soins dans la mise en place du projet de soins palliatifs in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Springer, 2010, p.215-221

KUHN Pierre. Comment évaluer au mieux la douleur et l'inconfort du nouveau-né en soins palliatifs et/ou en fin de vie ? in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Springer, 2010, p.167-181

KUHN Pierre, BETREMIEUX Pierre. Quelles perspectives pour les soins palliatifs aux nouveau-nés en France ? in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, Springer, 2010, p.287-293

LAVIGNE Claude *et Al.* Pratiques hospitalières concernant les fœtus mort-nés et nouveau-nés décédés : CHU de Paris, Lyon et Marseille. IGAS, IGAENR, *Rapport de synthèse*, 2006, 99p.

MADEUF Amélie. Poursuite de grossesse alors qu'une IMG était recevable : Etat des lieux en France, Thèse pour le doctorat en médecine, Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen, 2013, 87p.

MEMMI Dominique. La seconde vie des bébés morts. Éditions EHESS, 2011, 206p.

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Instruction N°DGOS/PF3/R3/DGS/MC1/2015/227 du 3 juillet 2015 relative à l'actualisation et à l'harmonisation des missions des réseaux de santé en périnatalité dans un cadre régional. URL : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/07/cir_39846.pdf. Consulté le 1^{er} mars 2016

MORIETTE Guy *et Al.* Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone "grise", Archives de pédiatrie, vol.17, n°5, mai 2010, p. 518-526.

MORIETTE Guy *et Al.* Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations, Archives de pédiatrie, vol.17, n°5, mai 2010, p. 527-539.

MOUQUET Marie-Claude *et Al.* Le nouveau suivi de la mortinatalité en France depuis 2012, DREES, Etude et résultats, n°901, 2014, 6p.

MOSTEL DALPHRASE Inès. Enseignement de la démarche palliative en maternité dans la formation initiale des sages-femmes : état des lieux auprès des 35 écoles françaises et attentes des étudiants, Mémoire de DIU douleurs aiguës et chroniques et soins palliatifs pédiatriques, Universités Lyon 1-Clermont Ferrand 1, Nancy 1, Paris V, Paris VI, 2014, 54p.

PARAT Sophie, DE DREUZY Pascaline, CHABERNAUD Jean-Louis. Assurer le confort de l'enfant *in* Soins palliatifs chez le nouveau-né, Springer, 2010, p.183-191

SIMEONI Umberto., DEHAN Michel., JARREAU Pierre-Henri. *et Al* et le Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie. Les aspects éthiques de la médecine périnatale : réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire, Arch Pédiatr, tome 14, n° 10, octobre 2007, pp. 1171-1173

SVANDRA Philippe. Comment développer la démarche éthique en unité de soins ?, Estem Editions, Cadre de Santé, 2005, 238p.

VILAIN Annick. Les maternités en 2010: premiers résultats de l'enquête nationale périnatale, DREES, Etudes et Résultats, n°776, octobre 2011, 8p.

VILAIN Annick, DREES, INSERM. Enquête nationale périnatale : les maternités en 2010 et leur évolution depuis 2003, juillet 2011, 81p.

WEBER Jean-Christophe *et Al.* Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical : entre indication clinique et embarras éthique, Sciences Sociales et Santé, vol. 26, n° 1, mars 2008, 28p.

WILKINSON Dominic, DE CRESPIGNY Lachlan, XAFIS Vicki. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations, Seminar in Fetal & Neonatal Medecine, n°19, 2014, p.306-3011.

WILLIATTE Nathalie. Poursuivre la grossesse après le diagnostic d'une pathologie fœtale potentiellement létale: la prise en charge du couple et de son nouveau-né, Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat de sage-femme, Université catholique de Lille, Faculté de médecine et de maïeutique, 2014, 60p.

WOOL Charlotte. Systematic review of the literature : parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. Adv Neonatal Care, n°11, 2011, p.182-192.

6. Tables

Table des tableaux

Tableau 1 - Les professionnels ayant participé au recueil de données	19
Tableau 2 - Répartition des services de maternité selon le type	22
Tableau 3 - Répartition des services de maternité selon le statut de l'établissement de santé	22
Tableau 4 – Données d'activité	23
Tableau 5 – Répartition des maternités par type selon leur taille	23
Tableau 6 - Données d'activité 2014 recueillies par l'enquête ONFV	29
Tableau 16 - Le soutien professionnel	43
Tableau 7 - Les situations identifiées dans les protocoles	46
Tableau 8 - Les situations identifiées dans les protocoles selon le type de maternité	47
Tableau 9 - Origine du protocole	53
Tableau 10 - Conception du protocole	53
Tableau 11 - Catégories de professionnels ayant participé à l'élaboration du protocole	55
Tableau 12 - Existence d'un protocole sur la prise en charge palliative en salle de naissance selon la fréquence de ces situations	56
Tableau 13 - La mise en place d'un protocole selon la formation de l'équipe aux soins palliatifs et/ou à la fin de vie	57
Tableau 14 - L'influence de la mise en place d'un protocole sur les pratiques	59
Tableau 15 - Catégorie de professionnels et personnes effectuant les soins corporels aux nouveau-nés décédés en salle de naissance (mort-nés ou non)	65
Tableau 17 - Proposition de présentation du corps du nouveau-né décédé	67
Tableau 18- Le soutien psychologique des parents	70
Tableau 19 - Présence de psychologue dans les services et établissements en 2010	71

Table des graphiques

Graphique 1 - Organisation d'entretien prénatal avec les parents avant l'accouchement ?	35
---	----

Graphique 2 - Présence pédiatrique dans les maternités ou l'établissement en 2010	38
Graphique 3 - Lieu de transfert lorsque la durée de vie excède la durée de surveillance conventionnelle	39
Graphique 4 - Existe-t-il un protocole ou un document d'aide à la prise en charge palliative en salle de naissance ? (N=219).....	44

Table des encadrés

Encadré 1 – Les réseaux de santé en périnatalité	11
Encadré 2 - Point de repères : le champ de l'étude	12
Encadré 3 - Composition du groupe de travail	15
Encadré 4 – Point de méthode.....	30
Encadré 5 - Présentation et résultats de l'étude menée par Nadine Cojean, pédiatre à l'ERSPP d'Alsace	36
Encadré 6- Définitions : Unités kangourous et service de réanimation néonatale.....	40
Encadré 7 - Question posée à Nadine Cojean, Pédiatre coordonnatrice à l'ERRSPP d'Alsace	41
Encadré 8 - Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN).....	49
Encadré 9 - Questions posées à des sages-femmes : leur rôle dans l'accompagnement des poursuites de grossesse malgré la possibilité d'une IMG indiquée pour pathologie létale	50
Encadré 10 - Étude sur l'IMG sans foeticide : résumé	52
Encadré 11 - Méthodologie de l'enquête téléphonique mené auprès des réseaux de santé en périnatalité	54
Encadré 12- Formation « Ethique et démarche palliative en périnatologie »	61
Encadré 13 - Présentation des auteurs et de l'enquête sociologique.....	65
Encadré 14 - Analyse d'experts	66
Encadré 15 - Analyse d'experts	68
Encadré 16 - Analyse d'experts	69
Encadré 17 - Analyse d'experts	70

7. Liste des sigles utilisés

ATIH Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation

ARS Agences Régionales de Santé

CNDR-SP Centre National de Ressources Soins Palliatif

CNSP-FV Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

CPDPN Centre Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal

DAN Diagnostic anténatal

DAN *échelle de la* Douleur aiguë du nouveau-né

DGS Direction Générale de la Santé

DGOS Direction Générale de l'Offre de Soins

DREES Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EDIN Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né

ERRSPP Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

FFRSP Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité

IGAS Inspection Générale Des Affaires Sociales

IGAER Inspection Générale de l'Administration de l'Éducation nationale et de la Recherche

IMG Interruption Médicale De Grossesse

INSEE Institut des Statistiques et des Études Économiques

IVG Interruption Volontaire de Grossesse

MFIU Mort Foetale In Utero

NFCS *échelle* Neonatal Facial Coding System

NIDCAP Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program

OMS Organisation mondiale de la santé

PIPP *échelle* Premature Infant Pain Profil

RSP Réseaux de Santé en Périnatalité

SA Semaines d'Aménorrhée

SAE Statistique Annuelle des Établissements de santé

SDN Salle de naissance

SFN Société Française de Néonatalogie

SPNN Soins palliatifs néonataux

