



HAL
open science

Représentation des soins palliatifs en périnatalité par les médecins experts du CPDPN au CHU Amiens-Picardie

Youssef Quizad

► **To cite this version:**

Youssef Quizad. Représentation des soins palliatifs en périnatalité par les médecins experts du CPDPN au CHU Amiens-Picardie. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01235658

HAL Id: dumas-01235658

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01235658>

Submitted on 30 Nov 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTE DE MEDECINE D'AMIENS
ANNEE 2015**

Thèse

N° 2015-124

**REPRESENTATION DES SOINS PALLIATIFS EN
PERINATALITE PAR LES MEDECINS
EXPERTS MEMBRES DU CPDPN AU CHU
AMIENS-PICARDIE**

Présenté et soutenu publiquement par

M. QUIZAD YOUSSEF

Le, 21/09/2015

Le Président de Jury,

Monsieur le Professeur Fabrice SERGENT

Les Juges,

Monsieur le Professeur Patrick BERQUIN

Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILÉ

Monsieur le Professeur Djamal-Dine DJEDDI

Le directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Alain DE BROCA

Remerciements

Au président du jury :

Monsieur le Professeur Fabrice SERGENT

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (Gynécologie obstétrique)

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté la présidence de ce jury. Je vous prie de recevoir l'expression de ma profonde gratitude.

Aux membres du jury :

Monsieur le Professeur Patrick BERQUIN

**Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Pédiatrie)
Responsable du centre d'activité "neurologie pédiatrique"
Pôle « Femme - Couple - enfant »**

Tout au long de mon internat j'ai pu apprécier votre connaissance, votre respect et votre soutien. Vous avez accepté de juger mon travail de thèse. Je vous remercie de l'honneur que vous me faites. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILLE

**Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (Pédopsychiatrie)
Coordonnateur régional du DES de psychiatrie**

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce travail en le soutenant. Veuillez trouver dans ce travail, le témoignage de ma gratitude.

Monsieur le Professeur Djamal-Dine DJEDDI

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Pédiatrie

Mon internat nous a permis d'échanger de façon régulière avec vous. Témoin de votre investissement sans limite pour la pédiatrie et pour les internes d'Amiens, je souhaite vous exprimer aujourd'hui mon plus grand respect et toute ma reconnaissance. Votre présence dans ce jury est pour moi un honneur.

Monsieur le Docteur Alain DE BROCA

Dès l'ébauche de ce projet vous avez toujours fait preuve d'encouragement et de soutien. Je souhaite vous faire part ici de ma gratitude et de mon respect.

J'en suis persuadé toutes les rencontres ont eu des influences sur l'adulte et le médecin que je m'appête à devenir aujourd'hui et que je serai demain.....alors merci :

A mes **parents** pour ce que vous avez fait afin que je puisse devenir médecin, pour ce que vous m'avez transmis, pour tout. Les mots me manquent pour vous exprimer toute mon affection et ma reconnaissance.

A mon frère et à mes sœurs.

A mon oncle Quizad lahoucine pour ton soutien, ton aide et tes encouragements.

A Mr Philippe Jeanne, ingénieur linguiste, pour ta sympathie et ton soutien pour ce travail.

Au Dr Mohamed Raqbi pour ta sympathie et ton soutien.

À tous mes amis d'hier et d'aujourd'hui.

A ma femme, Fatima Amine « *on ne va jamais aussi loin que lorsqu'on ne sait pas ou on va* » (Christophe Colomb) et c'est un bonheur d'y aller avec toi ...

Sommaire

Introduction	7
1) Aspects réglementaires des CPDNP et stratégie du diagnostic anténatal	8
1.1) Définition du diagnostic prénatal (DPN)	8
1.2) Aspect organisationnel des CPDNP.....	8
1.3) Historique du DPN.....	9
1.4) Stratégie du DPN	9
3) Cadre légal de l'Interruption médicale de Grossesse	10
4) Les soins palliatifs.....	10
4.1) Définition	10
4.2) SP en périnatalogie.....	12
4.3) Cadre juridique.....	14
4.4) Diagnostic prénatal et démarche palliative	15
5) Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques	18
5.1) Définition	18
4.2) Missions de L'ERRSPP	18
MATERIEL ET METHODES	20
1) Type d'étude.	20
2) Définition de la population	20
3) Méthodes.....	20
4) Statistiques	21
RESULTATS	25
1) Analyse ALCESTE.....	25
2) Vue d'ensemble.....	40

DISCUSSION	46
CONCLUSION	49
Annexe.	51

Liste des Abréviations

ABM	: Agence de la Biomédecine
CPDPN	: Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal
CSP	: Code de Santé Publique
DAN	: Diagnostic anténatal
IMG	: Interruption médicale de grossesse
SP	: Soins palliatifs
ERRSPP	: Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques
CCNE	: Comité consultatif national d'éthique
ALCESTE	: Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Énoncés Simples d'un texte
CHU	: Centre Hospitalier Universitaire
CNRS	: Centre national de la recherche scientifique
UCE	: Unités de Contexte Elémentaires
CDH	: Classification Descendante Hiérarchique
UC	: Unités de Contexte
PROF	: Profession
Fig.	: Figure
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé

Introduction

Les équipes de diagnostic anténatal dépistent et diagnostiquent de plus en plus de pathologies fœtales et ce à des termes de plus en plus précoces (1). Ce suivi permet, si nécessaire, une surveillance rapprochée, un meilleur déroulement de la grossesse et d'anticiper la prise en charge de l'enfant à la naissance. Toutefois, lorsque le fœtus est atteint « d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » comme le stipule la loi «Veil», l'interruption médicale de la grossesse (IMG), peut être réalisée quelque que soit le terme de la grossesse (2).

L'annonce d'une malformation fœtale est vécue pour les parents comme une douleur parfois physique surtout pour les mères, dans cette relation qui vient de se rompre avec leur enfant, alors qu'elles allaient les porter vers « un avenir » à vivre ensemble (3). Face à ce grand désordre de la vie, les parents peuvent éprouver des sentiments ambivalents qu'il faut pouvoir entendre et accompagner sans les juger (4). « Devons-nous demander l'IMG ou voyons nous poursuivre la grossesse jusqu'à son terme » ? (5).

L'apport de la pratique palliative permet d'aller plus loin encore en termes d'accompagnement, puisqu'elle prend officiellement en charge l'entourage du malade et permet que cette présence familiale soit la plus ouverte possible, par l'accueil, en plus des parents, de la fratrie ou de la famille élargie. Ainsi, ils pourront témoigner auprès des parents que cet enfant, s'il vient à décéder, a eu aussi sa place dans leurs pensées, dans leur cœur et qu'il est bien inscrit dans le réseau familial (4).

Le but de ce travail est de connaître les représentations des soins palliatifs (SP), auprès des experts du Centre Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) Amiens-Picardie, lorsque le fœtus est atteint « d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

1) Aspects réglementaires des CPDNP et stratégie du diagnostic anténatal

1.1) Définition du diagnostic prénatal (DPN)

Le DPN est défini par le code de la santé publique comme l'ensemble des « pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus, une affection d'une particulière gravité » (article L. 2131-1 du code de la santé publique (CSP))

1.2) Aspect organisationnel des CPDPN

Les CPDPN, constitués par la loi de bioéthique de 1994, fonctionnent depuis 1999 date de parution des décrets d'application de cette loi. Ils participent au dispositif d'encadrement des activités du DPN et de diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro (diagnostic préimplantatoire ou DPI) souhaité par le législateur (6).

Concrètement, ils ont pour mission d'aider les équipes médicales et les couples dans l'analyse, la prise de décision et le suivi de la grossesse lorsqu'une malformation ou une anomalie fœtale est détectée ou suspectée et lorsqu'une transmission héréditaire de maladie dans une famille amène à envisager un diagnostic prénatal ou préimplantatoire - art. R. 2131-10 du CSP (6).

Le DPN répond à plusieurs objectifs :

- Informer les couples du risque d'avoir un enfant atteint d'une anomalie grave et de la nature prévisible de cette maladie.
- Rassurer les couples et particulièrement les couples à risque en leur offrant la possibilité d'exclure la présence d'une anomalie grave chez l'enfant à naître.
- Assurer une prise en charge périnatale optimale de l'enfant à naître, en particulier quand il est atteint d'une anomalie curable nécessitant des soins urgents en période néonatale.

- Dans certains cas d'anomalie fœtale incurable d'une particulière gravité, permettre aux couples qui le souhaitent, la réalisation d'une interruption médicale de grossesse en accord avec la loi.

- Enfin, lorsque l'anomalie fœtale n'est pas curable mais que le choix des couples est celui de ne pas recourir à une interruption de grossesse, organiser l'accueil de l'enfant porteur d'un handicap, voire l'accompagner vers un décès néonatal (1).

Le DPN dépend donc de la capacité que l'on a de reconnaître les malformations ou anomalies fœtales dont l'identification précoce est susceptible de modifier la prise en charge périnatale ou néonatale (1).

1.3) Historique du DPN.

Les méthodes de DPN ont connu des progrès considérables depuis le début des années 1970. À cette époque, les malformations n'étaient découvertes qu'au moment de l'accouchement, même en cas d'antécédents familiaux ou de signes d'alerte durant la grossesse. Il était impossible de diagnostiquer les anomalies chromosomiques, ni les maladies génétiques même les plus fréquentes (mucoviscidose, myopathies, hémophilie etc.). Les infections fœtales graves, susceptibles de provoquer des anomalies fœtales, ne pouvaient, elles non plus, être détectées. Trente ans après, les techniques de prélèvement des cellules fœtales sont de pratique courante (7).

1.4) Stratégie du DPN

En préalable, une distinction claire entre les deux situations suivantes doit être opérée :

*Les couples à risque connu représentent une faible partie de la population, voisine de 1% (maladies génétiques). Ces couples sont le plus souvent demandeurs de conseil génétique, en général avant même d'envisager une grossesse, dans le but de quantifier le risque et d'opter ou non pour un diagnostic prénatal ou parfois pour un diagnostic pré-implantatoire.

*Le dépistage en population générale, sans risque particulier a priori, représente la situation la plus fréquente. Certains examens sont obligatoires (syphilis, toxoplasmose, rubéole), d'autres

sont proposés et réalisés quasi systématiquement (échographie) ou très largement (dépistage sérique de la trisomie 21) (7).

L'échographie joue un rôle majeur dans le dépistage des anomalies fœtales. Les échographies doivent être réalisées selon un calendrier précis. La première, entre 11 et 13 semaines d'aménorrhée, permet entre autre de dépister certaines malformations majeures ; de plus elles participent au dépistage des anomalies chromosomiques par la mesure de la clarté nucale. Celle du deuxième trimestre, vers 22 semaines, (dite « échographie morphologique ») a pour but de dépister des malformations dont le diagnostic conduit à envisager soit une interruption de grossesse, soit un traitement spécifique après la naissance, soit parfois un traitement in utero du futur enfant. Une dernière échographie est habituellement réalisée au troisième trimestre pour apprécier la croissance fœtale et pour détecter des anomalies méconnues lors des examens précédents (7).

3) Cadre légal de l'Interruption médicale de Grossesse

L'agence de Biomédecine a recensé 6876 IMG en 2012 pour 800 000 naissances chaque année en France (1).

4) Les soins palliatifs

4.1) Définition

Il existe différentes définitions des soins palliatifs (désormais SP) :

- Selon le code de la santé publique : CSP Art L 1110-10: « Les SP sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

- La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, les définit par :

« ... des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des SP est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les SP et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. » (8)

- Pour l'OMS « Les SP sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, (...). Le but des SP est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille ».

4.2) SP en périnatalogie

La démarche qui conduit à la mise en œuvre des SP comporte des particularités en période périnatale :

- l'identification d'une obstination déraisonnable peut intervenir avant la naissance : Le diagnostic d'une affection fœtale d'une particulière gravité considérée comme incurable au moment du diagnostic ouvre en effet la possibilité légale d'une IMG ; mais si la grossesse est poursuivie, va survenir, alors, la naissance d'un nouveau-né vivant, pouvant relever d'emblée de SP (9).

- lors de la formalisation du renoncement thérapeutique curatif, entre abstention, limitation et arrêt de certains ou de tous les traitements, il peut être difficile de déterminer ce que seront exactement des soins proportionnés, notamment après une période initiale de traitements intensifs à visée curative (9).

- la durée prévisible de mise en œuvre des SP chez le nouveau-né est souvent indéterminée voire, éventuellement longue. En effet, chez le nouveau-né, la pathologie qui

conduit à envisager une obstination déraisonnable est généralement une pathologie fixée, d'origine congénitale (malformation) ou périnatale (accident cérébral de l'extrême prématurité, asphyxie du nouveau-né à terme) dont l'évolution individuelle est imprévisible et chaque équipe a rencontré des survies prolongées improbables qui viennent nous rappeler le caractère aléatoire de la prédiction en médecine. L'incertitude quant à la durée de vie post-natale doit impérativement être communiquée aux parents lorsque des SP sont entrepris (9).

L'unité familiale occupe une place prépondérante dans la démarche palliative pédiatrique. La triangulation des relations enfant, parents, soignants, est la base des soins en pédiatrie. Les parents possèdent un « savoir » sur leur enfant, ils ont une compétence qui peut guider ou orienter utilement les soignants. Ces derniers doivent alors faciliter l'expression de ces compétences parentales. Le rôle et les besoins de chaque membre de la famille, incluant la fratrie et les grands-parents, doivent donc être pris en considération par l'équipe soignante (10).

4.3) Cadre juridique

4.3.1) La loi du 22 avril 2005, dite loi « Léonetti »

En effet, la loi du 22 avril 2005, loi « Léonetti », a, à la fois, rappelé implicitement que l'euthanasie était interdite, et a légalisé le principe de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, c'est à dire ce qu'on appelle plus couramment l'acharnement thérapeutique. Selon l'article 1er de la loi « Léonetti », codifié à l'article L 1110-5 du CSP : « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris » (11).

Le nouveau-né, dès lors qu'il est né vivant (c'est-à-dire qu'il s'adapte à la vie extra-utérine) et viable (terme d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou poids d'au moins 500 g) est concerné par la loi du 22 avril 2005, car elle prévoit le cas des sujets qui ne sont pas en état d'exprimer eux-mêmes leur avis et on peut parfois identifier une obstination déraisonnable en période néonatale, comme l'a reconnu le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis n°65 (12).

Tous les actes médicaux pratiqués chez le nouveau-né sont conditionnés par leur caractère proportionné : des actes inutiles ou disproportionnés définissent une obstination déraisonnable dès lors qu'une obstination déraisonnable est identifiée, l'acharnement thérapeutique, après décision collégiale, doit donc être envisagé. La décision doit être documentée par les éléments du dossier médical (pré ou post-natal). La loi exige de recueillir l'avis « d'un médecin sans lien hiérarchique » avec l'équipe soignante du patient et l'avis des parents (12).

La démarche doit être consignée dans le dossier du patient. Dès lors qu'une telle décision a été prise, la mise en œuvre de soins palliatifs s'impose (12).

4.3.2) Statut juridique du fœtus

Avant la naissance, en droit français, le fœtus n'est pas une personne juridique, et il n'est donc titulaire d'aucun droit ; il fait partie du corps de sa mère ; c'est elle qui décide d'une interruption volontaire de grossesse ; c'est elle qui demande, ou ne demande pas, une (IMG) en cas de pathologie fœtale sévère et documentée, et ce « à toute époque » de la grossesse. La possibilité légale d'interruption de la grossesse est très présente, de ce fait, dans les discussions des CPDPN. Après la naissance, le nouveau-né au contraire est un sujet titulaire de droits, à commencer par le droit à la vie, dès lors qu'il est né vivant et viable. Toute atteinte intentionnelle à la vie du nouveau-né (euthanasie) est interdite aux professionnels de santé. Le « fossé » juridique séparant fœtus et nouveau-né, alors même que tous deux sont tenus pour un patient par les professionnels de santé (principe éthique dit « du fœtus comme un patient »), est parfois difficilement compréhensible par les parents, et complique la recherche par les soignants d'une véritable cohérence obstétrico-pédiatrique (9).

4.4) Diagnostic prénatal et démarche palliative

L'évolution des techniques d'imagerie médicale et d'investigation in utero conduit à l'augmentation des diagnostics de malformations fœtales. Malgré la possibilité de l'IMG, certaines familles laissent la grossesse se poursuivre jusqu'à son terme (13). L'enfant, s'il naît vivant, décède de manière spontanée. En cas de souffrance du nouveau-né, des thérapeutiques symptomatiques sont administrées (9).

La découverte d'une anomalie fœtale, surtout si le pronostic vital est engagé, provoque un traumatisme psychologique profond chez les parents. Culpabilité, angoisse, colère, refus de la vérité et dévalorisation s'entremêlent (14). Même si les risques potentiels de la grossesse et de l'accouchement pour la mère et l'enfant sont socialement compris (9). La mort annoncée d'un nouveau-né reste toujours insupportable. Ces situations nécessitent un temps de réflexion et d'accompagnement préalable à toute décision, adapté à chaque cas particulier. Quand naissance et mort se superposent, les repères des non professionnels de périnatalité sont

brouillés et leur sensibilité subjective est mise à mal. Il est contre-nature d'envisager la fin de vie en début de vie. Ainsi, certains professionnels de la santé éprouvent des difficultés lors d'annonce de pathologies fœtales incurables et se sentent démunis et seuls dans leur démarche décisionnelle (15). Ce rôle, d'annonce de la possibilité de mort de l'enfant est parfois difficile. La subjectivité et le vécu de chacun des professionnels s'inscrit en filigrane dans les informations délivrées. Le compromis serait peut-être d'orienter les sentiments qui submergent le soignant vers une objectivité compassionnelle (principe de bienfaisance faite de professionnalisme, d'écoute et d'échange) (13).

La décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse est l'issue de colloques singuliers et d'intégration collective d'éléments sociaux. Déjà, le CCNE dans son avis sur les problèmes du diagnostic anténatal et périnatal en 1985, énonçait clairement certains principes éthiques fondamentaux en médecine, notamment la liberté de choix des parents (« la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse appartient en dernier ressort à la mère en vertu de la loi » Avis n°005) (12). Il condamnait l'éventuelle présentation du diagnostic anténatal comme une obligation sociale : « il convient de prendre garde que l'information ne puisse être prise comme une pression exercée sur les parents ». Il ne saurait être fait grief aux parents de s'opposer au diagnostic prénatal ou à l'interruption de grossesse ». Comment les parents peuvent-ils se départir du pouvoir qui leur avait été « prêté » d'interrompre la vie ? Dans l'éventualité opposée, les deux termes de l'alternative pour laquelle le consentement est sollicité apparaissent inacceptables, qu'il s'agisse d'interrompre la vie ou d'accepter la maladie. Ainsi, une des exigences fondamentales de l'éthique médicale, dans ces situations particulières, est de garantir une relation égalitaire de collaboration entre les protagonistes (16). En effet, toutes les anomalies fœtales ne mettent pas en jeu le pronostic vital à la naissance (17). Il existe une discontinuité entre vies fœtale et néonatale, sur plusieurs plans : physiologique, thérapeutique, psychologique et juridique.

Ainsi, l'intentionnalité même de la démarche palliative post-natale, projet de vie de l'enfant, diffère de celle de l'IMG (projet de mort du fœtus) (18). L'accompagnement palliatif d'un nouveau-né ne peut donc en aucun cas être une simple option, un pis-aller à l'IMG. Il ne s'agit pas de choisir entre deux traitements pour soigner une maladie, d'autant qu'elle est

incurable, mais bien de faire un choix entre deux projets différents, prenant place dans des temporalités différentes. La démarche palliative s'inscrit alors dans une durée ouverte et incertaine où le bien-être de l'enfant et de sa famille est au cœur du soin, à la différence de l'IMG protocolisée, plus expéditive et radicale. Finalement, le soignant de néonatalogie qui est face au nouveau-né physiquement présent et vivant, se doit d'en prendre soin (traitement avec attention et bienveillance). Il rejoint en cela la pensée d'E. Lévinas : « La relation au visage est d'emblée éthique ». Ce visage est ce que l'on ne peut tuer, rappelant l'interdiction ontologique du « tu ne tueras point » (16).

Élaborer un projet de SP, c'est alors tenter de construire avec les parents, par l'écoute, l'échange et l'élaboration, un projet de naissance en soins palliatifs, parfois un projet de vie avec une maladie grave et incurable, centré sur la personne du nouveau-né, en s'adaptant à chaque instant à son évolution spontanée(13).

Une cohérence de discours entre les périodes ante et post-natales apparaît alors comme une évidente nécessité. Elle s'impose aux différents intervenants médicaux qui peuvent influencer le couple dans leur décision, qui peuvent rassurer ou alarmer en fonction des émotions transmises et qui ne peuvent faire abstraction d'une subjectivité « naturelle » (16).

L'intervention d'une équipe médicale extérieure peut apporter des éléments positifs de réflexion sans se substituer aux équipes traitantes dès lors que le CPDPN envisage de mettre en place un projet de SP. Parmi ces intervenants, les équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, voire néonatales semblent très intéressantes. Elles participent au « prendre-soin » et apportent une aide à la prise de décision et surtout à la réalisation de la démarche palliative. Elles facilitent l'émergence d'une démarche éminemment éthique en diffusant une culture palliative cohérente et consciente qui inclut les limites de la condition humaine et de la science. Un tel accompagnement nécessite aussi de comprendre les enjeux anthropologiques d'une société moderne métissée, plurielle dans ses cultures, religions et valeurs (18).

Le rôle d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques s'inscrit dans cette culture d'interdisciplinarité. Sans se substituer aux équipes traitantes, elle va aider à définir les liens entre elles, en y introduisant des outils pédagogiques afin de soutenir les soignants à travers le processus d'accompagnement. Elle agit comme cadre de discussion entre les individus et

facteur de cohérence. De par sa nature, l'équipe de soins palliatifs permettra d'introduire d'autres intervenants et de faciliter l'intégration de la famille élargie, des éventuels frères et sœurs selon les souhaits des parents, de leur offrir un support psychologique et un accompagnement spirituel (19).

5) Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

5.1) Définition

Une Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle rattachée à un établissement de santé dont l'objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la fin de vie en pédiatrie (19).

L'ERRSPP, exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elle apporte son expertise en matière de prise en charge des nouveaux nés, enfants et adolescents et de leurs proches ainsi qu'en matière de gestion des symptômes en collaboration avec les équipes référentes. Elle intervient à l'échelle régionale et exerce une activité inter et extra hospitalière, incluant les structures médico-sociales et les interventions à domicile.

4.2) Missions de L'ERRSPP

- Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative ;
- Sensibiliser les équipes de soins palliatifs aux spécificités des prises en charge pédiatriques ;
- S'assurer de la prise en charge de l'entourage des patients. L'équipe ressource structure avec les professionnels impliqués dans les prises en charge, le suivi des parents, des fratries et des proches endeuillés et met en œuvre des actions de prévention des deuils compliqués. L'équipe contribue au recensement et à la mobilisation des ressources locales (professionnelles et bénévoles) existantes sur le territoire.

- Mettre en œuvre des actions de formation ;
- Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques (19).

MATERIEL ET METHODES

1) Type d'étude.

Il s'agit d'une étude qualitative à l'aide d'entretiens semi-dirigés. L'objectif est de recueillir des éléments qualitatifs, non chiffrables, sur la représentation de la démarche palliative des médecins en périnatalogie, en cas de pathologie incurable sans projet thérapeutique curatif, après la demande formulée par la maman. Ces éléments ont été recueillis par la réalisation d'entretiens individuels menés auprès des médecins experts qui participent aux réunions de diagnostic anténatal au sein du CPDPN du CHU Amiens-Picardie.

2) Définition de la population

Nous avons interviewé, 10 membres du CPDPN du CHU Amiens-Picardie, le tableau 1 résume les caractéristiques de notre population.

	Obstétriciens	généticiens	cytogénéticiens	chirurgiens	
F	1	1	1	0	
M	3	1	1	2	
	4	2	2	2	Total =10

3) Méthodes

Nous avons établi un questionnaire (annexe1) et interviewé chacun des 10 membres du CPDPN.

Avant de réaliser les entretiens, les différents lieux où pouvaient se dérouler ces entretiens ont été déterminés et fixés. Les entretiens étaient anonymes et avaient été évalués pour une durée comprise entre 30 min et 1 heure. Nous devons nous assurer que la personne avait du temps devant elle sans être pressée, afin de ne pas raccourcir volontairement ou non l'entretien.

Les participants devaient savoir sur quoi portait la recherche et nous devions avoir un consentement éclairé oral de chacun, avant de commencer l'entretien. Les entretiens ont été enregistrés sur un support audio puis retranscrits par écrit.

4) Statistiques

Tous les entretiens ont été analysés avec le logiciel ALCESTE (développé par la société IMAGE et le CNRS).

La méthode ALCESTE (Analyse de Lexèmes Co-occurents dans les Énoncés Simples d'un texte), consiste à modéliser la distribution des mots dans un discours et à identifier les patterns langagiers les plus utilisés par le ou les sujets.

La première étape du logiciel consiste en une lemmatisation c'est-à-dire que le logiciel remplace les mots qu'il reconnaît par leurs formes réduites (infinitif pour les verbes, singulier pour les noms, masculin et singulier pour les adjectifs, etc.).

Le logiciel découpe le texte à étudier en unités de contexte élémentaires (UCE) qui sont des segments de texte de taille réduite. Ces UCE sont composées d'une ou plusieurs lignes de texte consécutives d'environ 200 caractères et terminées si possible par une ponctuation, sinon par un séparateur comme un blanc. Elles sont regroupées par concaténation en unités de contexte (UC) de telle sorte que ces UC contiennent un nombre minimal de formes analysables différentes. Ce nombre est calculé pour optimiser la stabilité des classifications. Son ordre de grandeur va de quelques formes à quelques dizaines de formes.

Ensuite, le corpus est modélisé par un tableau lexical comprenant en ligne les unités de contexte et, en colonne, les mots pleins ou formes lemmatisées analysables du texte. Le tableau lexical comporte la valeur 1 quand la forme est présente dans l'UC, et la valeur 0 lorsqu'elle est absente.

Le logiciel réorganise le tableau pour produire deux classes de formes les plus contrastées possibles (c'est-à-dire, les plus distinctes possible et dont les formes les plus significatives sont hiérarchisées par un calcul de Khi2).

Parmi les deux classes ainsi obtenues, la plus grande est alors découpée en deux selon le même principe. Et ainsi de suite, jusqu'à l'obtention d'un nombre de classes paramétré initialement (le nombre de classes terminales de la phase 1, que nous indiquerons pour chaque analyse). Les UC sont donc regroupées en classes différenciées par la distribution de leur vocabulaire. Ainsi en hiérarchisant les classes à chaque itération, le logiciel construit une classification descendante hiérarchique.

Pour éviter que les classes ne dépendent du découpage en UC, une deuxième classification est réalisée sur des UC de dimension légèrement différente. Les classes obtenues par les deux analyses sont ainsi comparées par croisement et utilisation d'un test du Khi². Les classes sont ensuite restreintes aux formes présentes dans les deux classifications.

Ceci permet d'obtenir des classes d'énoncés significatifs qui renvoient à des mondes lexicaux. Les énoncés d'une même classe sont similaires entre eux, et aussi différents que possible des énoncés d'une autre classe.

On peut dire, pour résumer, que le logiciel ALCESTE procède, après une segmentation du corpus, à un repérage des formes plus ou moins cooccurentes, c'est-à-dire, repérer les formes présentes ensemble dans les mêmes segments de texte, et de les hiérarchiser par un calcul de Khi².

Préparation du corpus pour le traitement ALCESTE

Le corpus se compose de dix entretiens semi-directifs menés auprès des membres experts du CPDPN Amiens-Picardie ayant en commun les soins, ante ou post natals, portés à l'enfant. L'ensemble des entretiens est regroupé dans un seul fichier texte.

L'utilisation du logiciel ALCESTE nécessite de formater les corpus afin que celui-ci « comprenne » ce qui relève de l'analyse statistique de ce qui relève des repérages de la segmentation du corpus. Ces éléments, que nous devons ajouter au corpus, sont mentionnés selon une syntaxe particulière qui permet au logiciel de ne pas les prendre en compte dans les calculs statistiques de son analyse. Ainsi devons-nous utiliser les « variables étoilées » pour

déterminer soit l'identité de nos entretiens, soit le contenu de nos entretiens. Le premier découpage consiste à repérer dans notre fichier les différents entretiens. Pour cela, l'utilisation d'une « ligne étoilée » est nécessaire. Après avoir positionné quatre étoiles suivi d'un espace (marquage obligatoire pour le logiciel) il convient de décliner un ensemble de variables caractéristiques de l'entretien et qui permettra de l'identifier. Nous choisissons deux variables à savoir le numéro d'ordre de l'entretien et la discipline médicale de l'interviewé. Ces variables se présentent de la même manière pour l'ensemble du corpus, à savoir, une étoile, suivie du nom de la variable, le tiret du huit, suivi de la modalité de la variable. Exemple:

**** ENT_01 PROF_obs

A la lecture de cette ligne étoilée, nous devons être capables d'identifier l'entretien concerné. Ainsi, si pour le numéro de l'entretien il n'y a rien à dire en particulier, la variable «PROF», quant à elle, doit nous renseigner sur la discipline médicale du médecin interrogé. Les modalités de la variable «PROF» sont déclinées dans le tableau 2 suivant :

Discipline médicale	Variable correspondante
Pédiatre	PROF_ped
Obstétricien	PROF_obs
Généticien	PROF_gen
Cytogénéticien	PROF_cyto

Tableau 2 : réorganisation des disciplines dans l'ALCESTE

La « ligne étoilée » doit permettre d'identifier l'entretien dans le corpus. Elle permet également, lors de la lecture des résultats de l'analyse, d'étiqueter les éléments de discours retenus et identifiés par la ligne étoilée. Enfin, le logiciel permet également de faire des tris

croisés sur les variables choisies afin d'isoler les discours correspondant aux modalités d'une variable donnée. Ainsi dans notre exemple serait-il possible d'isoler les discours des généticiens, de ceux des cytogénéticiens ou encore de ceux des obstétriciens.

Cent quatre vingt minute de discours ont été enregistrées et retranscrites .Quatre demi-journées ont été nécessaires à la formation au logiciel ALCESTE.

La validation des résultats à nécessiter l'intervention d'un ingénieur linguiste, rattaché au CNRS de l'université de Rouen.

RESULTATS

1) Analyse ALCESTE

C'est à travers des calculs statistiques que le logiciel ALCESTE va mettre en évidence les ressemblances de dissemblances lexicales qui ponctuent le corpus. Après avoir procédé à une segmentation du corpus, le logiciel repère les phénomènes de co-occurrence et procède à une mise en évidence de ce qui est lexicalement commun à travers une classification descendante hiérarchique (désormais CDH). Les mécanismes statistiques s'appuient sur le repérage de « formes » graphiques, objets statistiques, indépendants du sens. A partir d'une analyse factorielle des correspondances, les contextes similaires, issus de la CDH, sont positionnés sur un plan à deux dimensions permettant de visualiser d'une part ce qui est commun mais également de mettre en évidence des différences ainsi que les relations qu'entretiennent les classes entre elles.

La construction des champs lexicaux de contexte similaire, que le logiciel appelle « classes », s'opère à partir des termes du lexique co-occurents, dont la force de représentativité s'exprime par le calcul statistique du Khi2. Plus celui-ci sera élevé, plus le mot aura contribué à la construction de la classe. Ainsi constituées, elles rendent compte de l'organisation formelle du texte. Bien que reflet de l'organisation formalisée du corpus ces univers lexicaux offrent une palette d'interprétations sémantiques riche de ce que représente l'objet d'une part, mais également riche de l'interprétation qu'en fera l'analyste et qui sera fonction de sa propre identité et de son propre intérêt, d'autre part. De ce fait, le vocabulaire d'un énoncé devient une trace, une référence, une activité relevant d'une intention de sens du sujet-énonciateur. Ainsi, à travers l'interaction de l'individu et du discours, se dessinent des représentations sociales qui expriment le rapport que les uns et les autres entretiennent avec le monde.

Plus précisément, c'est à partir d'une série de calculs statistiques que le logiciel ALCESTE va décliner tout un panel d'interfaces graphiques qui doit permettre, au chercheur d'interpréter le plus justement possible, les résultats de l'analyse.

Dans notre corpus, le logiciel ALCESTE repère quatre classes qui correspondent à quatre types de contextes lexicaux, ou « mondes lexicaux » (fig. 1) : les classes regroupent les fragments de corpus (unités de contexte élémentaires) au sein desquels le vocabulaire employé présente des similitudes. Cette division du corpus en quatre classes, sur la base de lexiques contrastés, met en évidence les « foyers de sens », en tant que lieux de significations souvent fréquentés dans l'énonciation, qui caractérisent chacune. En effet, chaque classe est décrite par un lexique spécifique, les « formes représentatives », qu'il convient d'interpréter en s'appuyant sur la connaissance que nous avons de notre corpus. Connaissance acquise au cours de l'analyse de contenu. Nous insistons sur le mot « forme », car le logiciel n'a aucune idée de ce que peut-être un mot. Il repère une « forme graphique », comme un dessin, et vérifie si cette forme est présente, ou non, dans les autres UC.

Ainsi, après l'analyse des discours des médecins, nous pouvons donc repérer deux types de discours qui s'opposent et se distinguent l'un de l'autre par des lexiques bien spécifiques : celui de la classe 1, et celui regroupant les classes 2,3 et 4.

On observe que les classes 3 et 4 sont assez « proches » en terme de sens : elles ont plus de similitudes dans leur lexique qu'avec la classe 2, qui se différencie davantage.



Figure 1: Analyse du discours des cliniciens, avec 4 grandes classes, classées selon les discours analysés .

Autrement dit, les discours de la classe 1 ont beaucoup de mots co-occurents spécifiques et qui sont distincts des discours des classes 2, 3 et 4 regroupées, qui ont un certain nombre de mots co-occurents, le logiciel analyse plus finement les discours et nous dit que les discours des classes 3 et 4 partagent plus de mots co-occurents qu'avec la classe 2.

Le tableau 3, représente les différentes classes avec les termes qui sont statistiquement significatifs, plus le khi² est élevé plus l'association est forte ($p < 0.05$) et l'inverse est vrai. Dans le tableau ci-dessous, le Khi2 est remplacé par un Phi qui représente, en fait, un Khi2 normalisé, c'est-à-dire un Khi2 ramené à une échelle entre 0 et 1. Ceci permet de comparer les termes entre les classes sur la même base d'égalité.

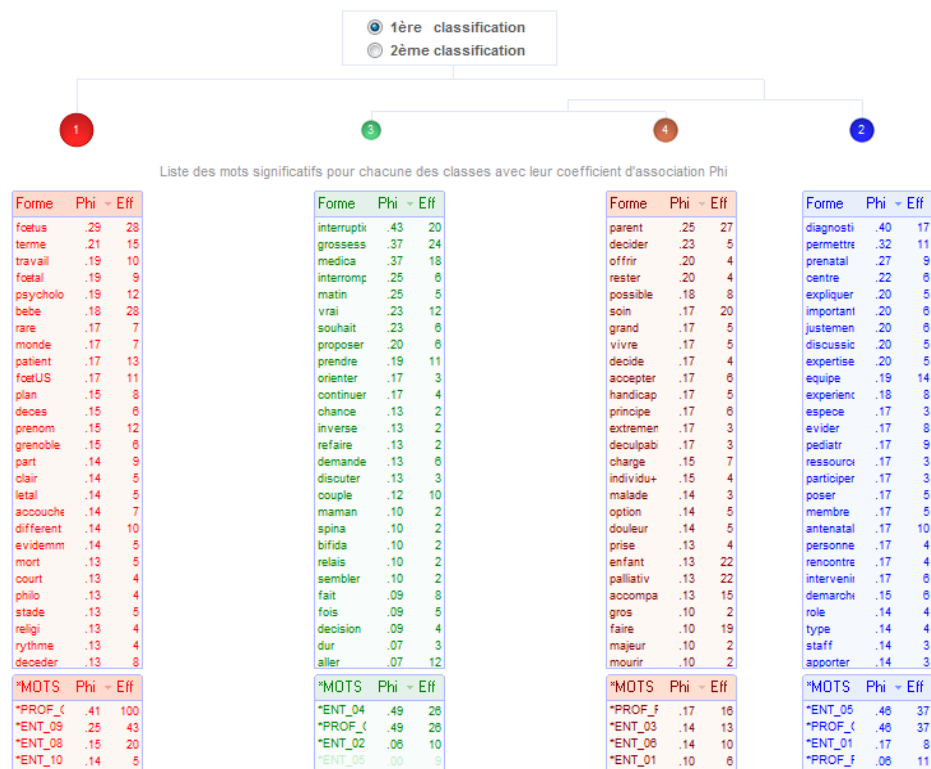


Tableau 3 : classe 1, représente les discours d'obstétriciens, la classe 2 ceux des cytogénéticiens, la classe 3 ceux des généticiens et la classe 4 ceux des chirurgiens. Plus la valeur de Phi est élevée plus l'association est forte.

Afin de comprendre ce que signifie cette organisation, nous allons à présent nous intéresser au contenu des différentes classes : de quoi parle-t-on dans chacun des contextes définis par l'analyse du logiciel ?

Analyse des classes:

***Classe1.**

Le tableau 4, représente en détail les termes qui reviennent le plus souvent dans les discours. Les termes qui sont co-occurents par ordre de décroissance sont: **fœtus**, **terme** (de grossesse), **travail** et **psychologie**.

Il s'agit d'un discours centré sur le fœtus et le relationnel. Cependant, ce discours reste assez flou, indéterminé, et n'aborde pas la thématique des SP, il exprime une composante importante qui est l'incertitude. Cela ce confirme par les absences significatives, c'est à dire des termes qui sont spécifiquement absents de cette classe (Tableau5) et qui sont significativement présents dans les autres classes. Ainsi le mot « **diagnostic** » et le mot « **soin** » sont des absences significatives qui expriment une sorte de certitude, ce qui est cohérent avec la nature de ce discours.

Présences significatives de la classe 1 ▼					
Mots analysés	Khi2 ▼	Nbre d'unités classe1	Total unités classées	Nbre d'unités en %	Marqueur grammatical
foetus	29	20	20	100%	Formes non reconnues
terme	16	15	17	88%	Noms
psychologique	13	11	12	92%	Formes reconnues mais non codées
travail	13	9	9	100%	Formes reconnues mais non codées
foetal	13	9	9	100%	Formes non reconnues
bebe	12	20	27	74%	Noms
monde	10	7	7	100%	Noms
patient	10	11	13	85%	Formes reconnues mais non codées
rare	10	7	7	100%	Formes reconnues mais non codées
foetUS	10	11	13	85%	Formes non reconnues
plan	8	8	9	89%	Adjectifs et adverbes
deces	8	6	6	100%	Noms
prenom	8	8	9	89%	Noms
grenoble	8	6	6	100%	Formes non reconnues
clair	7	5	5	100%	Adjectifs et adverbes
letal	7	5	5	100%	Adjectifs et adverbes
evidemment	7	5	5	100%	Adverbes en "ment"
part	7	9	11	82%	Noms
accoucher	7	5	5	100%	Verbes
different	7	9	11	82%	Formes reconnues mais non codées
court	6	4	4	100%	Adjectifs et adverbes
mort	6	4	4	100%	Adjectifs et adverbes
malheureusement	6	4	4	100%	Adverbes en "ment"
conviction	6	4	4	100%	Noms
rythme	6	4	4	100%	Noms
souvenir+	6	4	4	100%	Noms
stade	6	4	4	100%	Noms
deceder	6	8	10	80%	Verbes
endormir	6	4	4	100%	Verbes
medecin	6	6	7	86%	Formes reconnues mais non codées
philo	6	4	4	100%	Formes reconnues mais non codées

Tableau 4 : Analyse des discours de la classe 1

Absences significatives de la classe 1 ▼					
Mots analysés ▲	Khi2	Nbre d'unités classe1	Total unités classées	Nbre d'unités en %	Marqueur grammatical
diagnostic	-13	0	17	0%	Noms
soin	-13	7	42	17%	Noms
medica	-8	3	23	13%	Formes reconnues mais non codées
permettre	-7	0	10	0%	Verbes
possible	-7	1	14	7%	Formes reconnues mais non codées

Tableau 5 : Absences significatives de la classe 1

Afin de mieux comprendre ce que ces mots signifient dans le contexte des entretiens, observons le « contexte lexical » qui les entoure, en nous appuyant sur la classification hiérarchique ascendante que réalise le logiciel ALCESTE. (fig. 2)

Le logiciel Alceste permet de savoir quel mot est le plus associé, dans une classe, à un terme donné, le mot *foetus* est associé aux termes « **prénom** » et « **rare** », ce qui est cohérent avec les discours de cette classe. Quand on pose la question :

«Lorsque vous voyez les couples, comment ont-ils parlé de cet être intra-utérin avant le diagnostic de la pathologie incurable? Quel mot utilisent-ils (embryon, fœtus, bébé, enfant, enfant avec prénom, autre...)», les médecins répondent que les parents parlent le plus souvent de fœtus et donnent rarement un prénom.

Le mot « **terme** » est associé au « **décès** » et au mot « **chose** ». Le mot « **médecin** » est associé au mot « **plan** » et au mot « **patient** » et en fin le mot « **létal** » au mot « **obstétric** ».

Nous pouvons faire l’hypothèse que, dans ce contexte, les discours de cette classe 1 sont plus dans la problématique du relationnel avec « **le patient** » et plus exactement, la maman. le discours est flou et prône plutôt l’IMG que les SP.

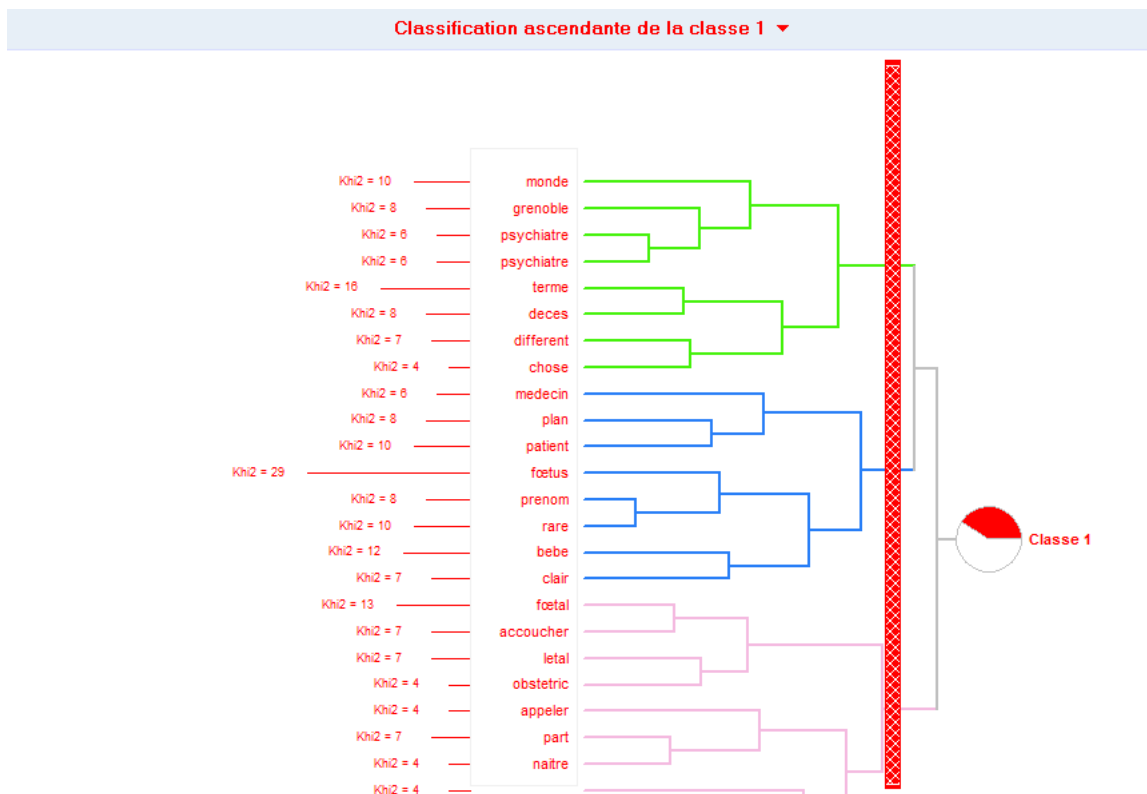


Figure 2 : classification ascendante de la classe 1

*Classe 2

Le tableau 6, représente en détail les termes qui reviennent le plus souvent dans les discours de cette classe. Les termes co-occurents sont : « **diagnostic** », « **permettre** », « **prénatal** », « **expertiser** », « **discussion** », « **expliquer** ».

Présences significatives de la classe 2 ▼					
Mots analysés	Khi2 ▼	Nbre d'unités classe2	Total unités classées	Nbre d'unités en %	Marqueur grammatical
diagnostic	55	16	17	94%	Noms
permettre	37	10	10	100%	Verbes
prénatal	26	7	7	100%	Adjectifs et adverbes
centre	18	5	5	100%	Noms
justement	14	5	6	83%	Adverbes en "ment"
discussion	14	4	4	100%	Noms
expertiser	14	5	6	83%	Verbes
expliquer	14	5	6	83%	Verbes
important	14	6	8	75%	Formes reconnues mais non codées
equipe	13	12	23	52%	Noms
experience	12	8	13	62%	Noms
espece	11	3	3	100%	Noms
ressource	11	3	3	100%	Noms
evider	11	8	14	57%	Verbes
participer	11	3	3	100%	Verbes
pediatr	11	8	14	57%	Formes non reconnues
membre	10	4	5	80%	Noms
personne+	10	4	5	80%	Noms
rencontre	10	4	5	80%	Noms
intervenir	10	5	7	71%	Verbes
poser	10	5	7	71%	Verbes
antenatal	10	9	17	53%	Formes non reconnues
demarche	8	5	8	63%	Noms
particulier	7	3	4	75%	Adjectifs et adverbes
impression	7	3	4	75%	Noms
intervention	7	4	6	67%	Noms
role	7	3	4	75%	Noms
type	7	4	6	67%	Noms
apporter	7	3	4	75%	Verbes
compliquer	7	3	4	75%	Verbes
staff	7	3	4	75%	Formes non reconnues

Tableau 6 : Présences significatives de la classe 2

Absences significatives de la classe 2 ▼					
Mots analysés	Khi2	Nbre d'unités classe2	Total unités classées	Nbre d'unités en %	Marqueur grammatical
enfant	-14	3	66	5%	Formes reconnues mais non codées
prendre	-8	0	25	0%	Verbes
dire+	-6	4	47	9%	Noms
parent	-6	3	43	7%	Noms

Tableau 7 : Absences significatives de la classe 2

L'analyse des absences significatives (Tableau7) dans ce corpus révèle l'absence de mot « **enfant** », on peut faire l'hypothèse qu'à ce stade, le fœtus représente l'être vivant plus tôt qu'un enfant.

Grâce à la classification hiérarchique ascendante (fig. 3) que réalise le logiciel ALCESTE. Le mot « **diagnostique** » est associé au « **prénatal** », et le mot « **poser** » au mot « **diagnostic** » et le mot « **expertiser** » au « **expérience** ».

Nous pouvons faire l'hypothèse que, les discours de cette classe 2, sont centrés autour des moyens de diagnostic en anténatal.

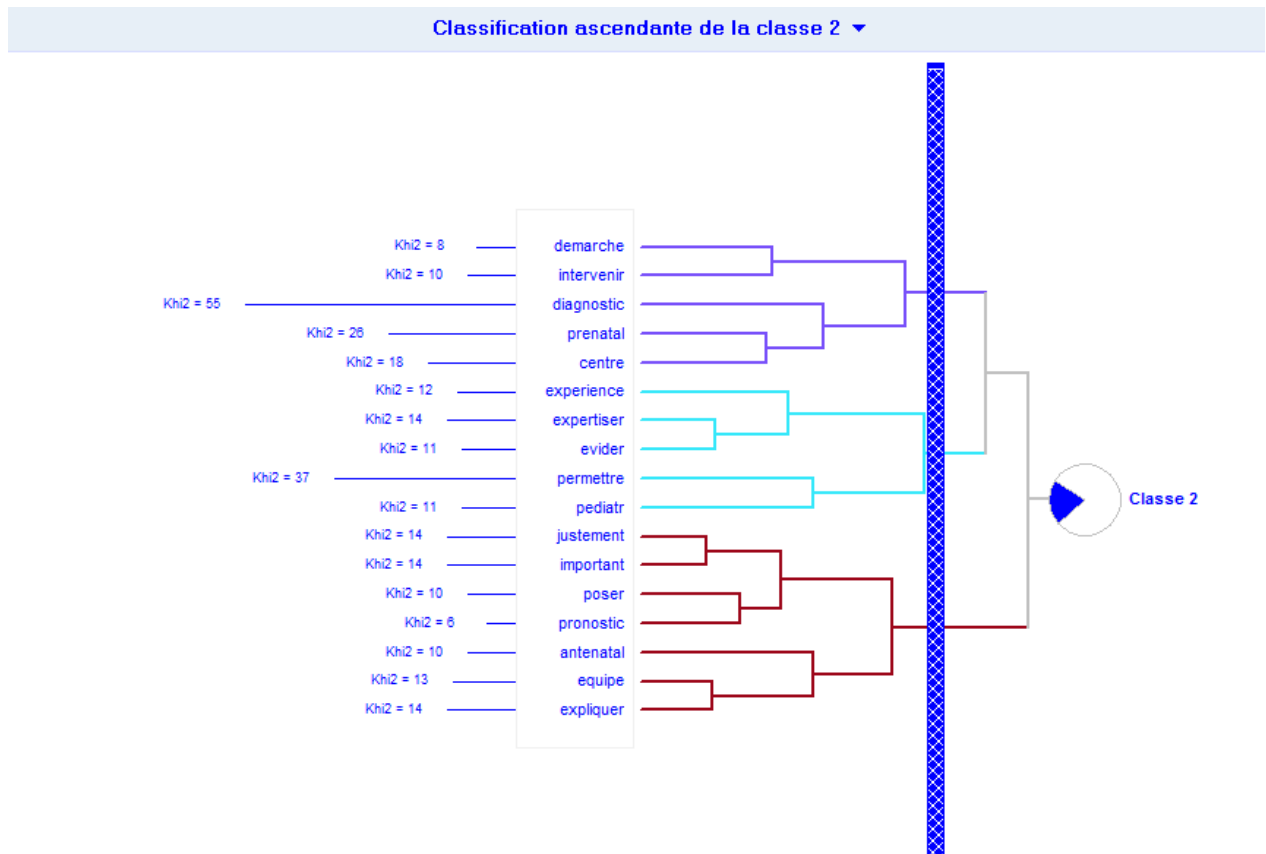


Figure 3 : Classification ascendante de la classe 3.

*Classe 3

Le tableau 8, représente en détail les termes qui reviennent le plus souvent dans les discours de cette classe. Les termes co-occurents sont : « **interrompre** », « **médical** », « **grossesse** », « **souhait** ».

Le discours est centré sur l'IMG.

Présences significatives de la classe 3 ▼					
Mots analysés	Khi2 ▼	Nbre d'unités classe3	Total unités classées	Nbre d'unités en %	Marqueur grammatical
interruption	66	17	23	74%	Noms
grossesse	49	19	34	56%	Noms
medica	48	15	23	65%	Formes reconnues mais non codées
interrompre	23	6	8	75%	Verbes
matin	22	5	6	83%	Adjectifs et adverbes
vrai	19	11	24	46%	Adjectifs et adverbes
souhait	19	6	9	67%	Formes reconnues mais non codées
proposer	14	6	11	55%	Verbes
prendre	13	10	25	40%	Verbes
continuer	11	3	4	75%	Verbes
orienter	11	3	4	75%	Verbes
inverse	6	2	3	67%	Adjectifs et adverbes
demander	6	4	9	44%	Verbes
discuter	6	3	6	50%	Verbes
refaire	6	2	3	67%	Verbes
chance	6	2	3	67%	Formes reconnues mais non codées
couple	5	9	32	28%	Noms
maman	4	2	4	50%	Famille
sembler	4	2	4	50%	Verbes
bifida	4	2	4	50%	Formes non reconnues
relais	4	2	4	50%	Formes non reconnues
spina	4	2	4	50%	Formes non reconnues
fois	3	5	17	29%	Noms
decision	3	4	12	33%	Formes reconnues mais non codées
fait	3	8	32	25%	Formes reconnues mais non codées
dur	2	3	9	33%	Adjectifs et adverbes
choix	2	3	9	33%	Noms
aller	2	12	54	22%	Verbes
severe	2	2	5	40%	Formes reconnues mais non codées

Tableau 8 : Classification ascendante de la classe 3

Absences significatives de la classe 3 ▼					
Mots analysés	Khi2	Nbre d'unités classe3	Total unités classées	Nbre d'unités en %	Marqueur grammatical
faire	-6	2	50	4%	Verbes
foetus	-4	0	20	0%	Formes non reconnues
diagnostic	-3	0	17	0%	Noms
terme	-3	0	17	0%	Noms
accompagner	-3	2	36	6%	Verbes

Tableau 9 : Absences significatives de la classe 3

Le tableau 9 qui représente les absences significatives, le mot « **faire** » renvoie au fait que ce n'est pas eux qui pratiquent d'IMG.

Dans cette classe, le mot « **interrompre** » est associé au mot « **médical** » et le mot « **grossesse** » au mot « **proposer** ». (fig. 4)

Les discours de cette classe sont centrés autour de l'IMG, ils sont plus tôt pour l'IMG que pour les soins palliatifs.

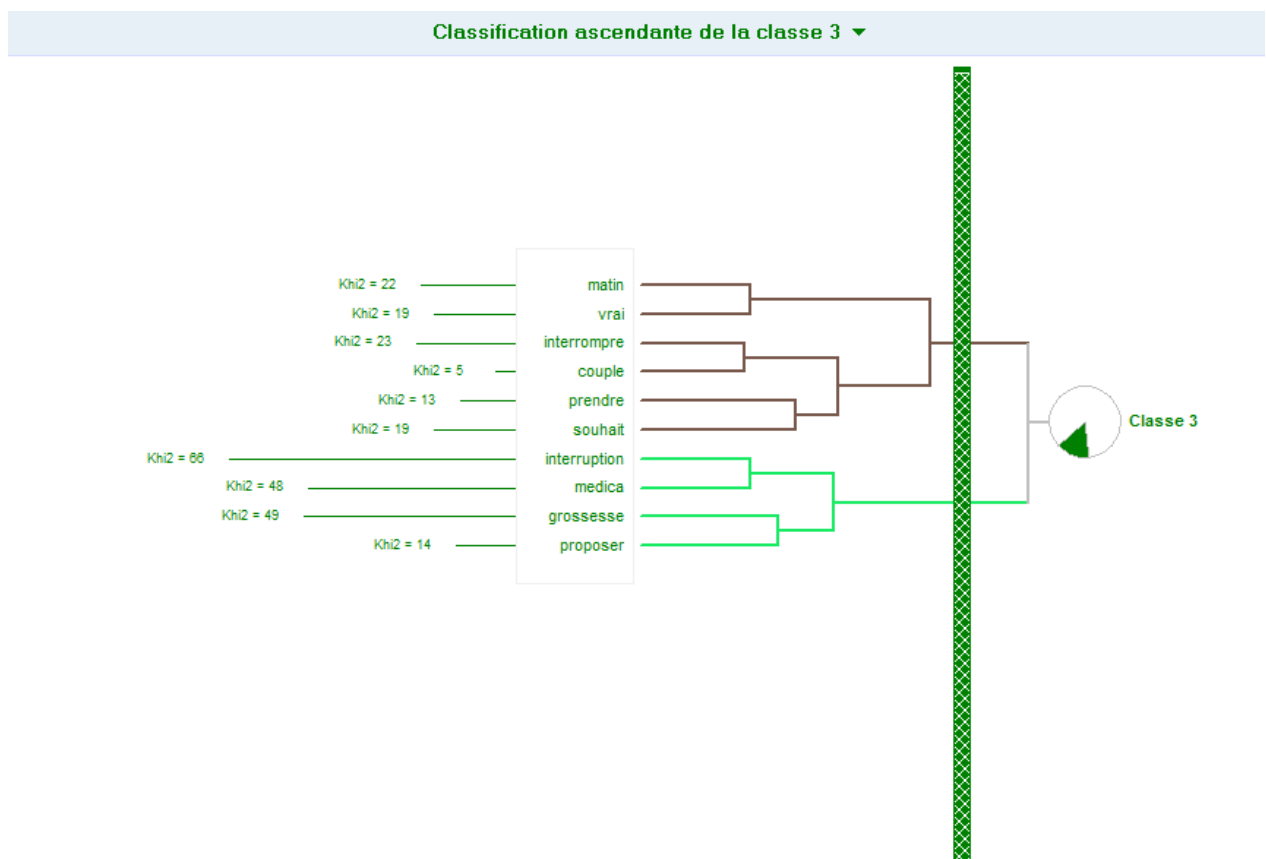


Figure 4 : Classification ascendante de la classe 3.

*Classe 4

Le tableau 10, représente en détail les termes qui reviennent le plus souvent dans les discours.

Les termes co-occurents sont : « **parent** », « **décider** », « **possible** », « **vivre** », « **handicap** ».

Présences significatives de la classe 4 ▼					
Mots analysés	Khi2 ▼	Nbre d'unités classe4	Total unités classées	Nbre d'unités en %	Marqueur grammatical
parent	23	21	43	49%	Noms
decider	19	5	5	100%	Verbes
offrir	15	4	4	100%	Verbes
rester	15	4	4	100%	Verbes
possible	12	8	14	57%	Formes reconnues mais non codées
decide	11	4	5	80%	Adjectifs et adverbes
grand	11	5	7	71%	Adjectifs et adverbes
extremement	11	3	3	100%	Adverbes en "ment"
principe	11	5	7	71%	Noms
soin	11	17	42	40%	Noms
accepter	11	5	7	71%	Verbes
vivre	11	5	7	71%	Verbes
deculpabilis	11	3	3	100%	Formes non reconnues
handicap	11	4	5	80%	Formes non reconnues
charge	8	6	11	55%	Noms
individu+	8	4	6	67%	Noms
malade	7	3	4	75%	Adjectifs et adverbes
douleur	7	5	9	56%	Noms
option	7	3	4	75%	Noms
prise	6	4	7	57%	Noms
accompagner	6	13	36	36%	Verbes
enfant	6	21	66	32%	Formes reconnues mais non codées
palliativ	6	16	47	34%	Formes non reconnues
gros	4	2	3	67%	Adjectifs et adverbes
majeur	4	2	3	67%	Adjectifs et adverbes
nature	4	2	3	67%	Noms
qualite	4	2	3	67%	Noms
faire	4	16	50	32%	Verbes
mourir	4	2	3	67%	Verbes
explica	4	2	3	67%	Formes reconnues mais non codées
risque	4	2	3	67%	Formes reconnues mais non codées

Tabelau 10 : Présences significatives de la classe 4.

Absences significatives de la classe 4 ▼					
Mets analysés	Khi2	Nbre d'unités classe4	Total unités classées	Nbre d'unités en %	Marqueur grammatical
grossesse	-10	0	34	0%	Noms
interruption	-7	0	23	0%	Noms
chose	-6	1	30	3%	Noms
foetus	-6	0	20	0%	Formes non reconnues

Tableau 11: Absences significatives de la classe 4

Dans cette classe (fig. 5), le mot « **parent** » est associé au mot « **enfant** », le mot « **décider** » aux mots « **principe** » et au mot « **grand** ». Enfin on constate une forte association entre les mots « **soin** » et « **possible** » au mot « **palliative** ».

Les discours de cette classe 4, sont centrés autour des parents, la pédagogie, les limites des traitements palliatifs.

L'analyse des absences significatives (tableau11), confirme cette tendance avec absence des mots « **grossesse** », « **foetus** », « **parents** ». Le corpus de cette classe se projette déjà dans la gestion des conséquences post natales si la grossesse est menée jusqu' à terme.

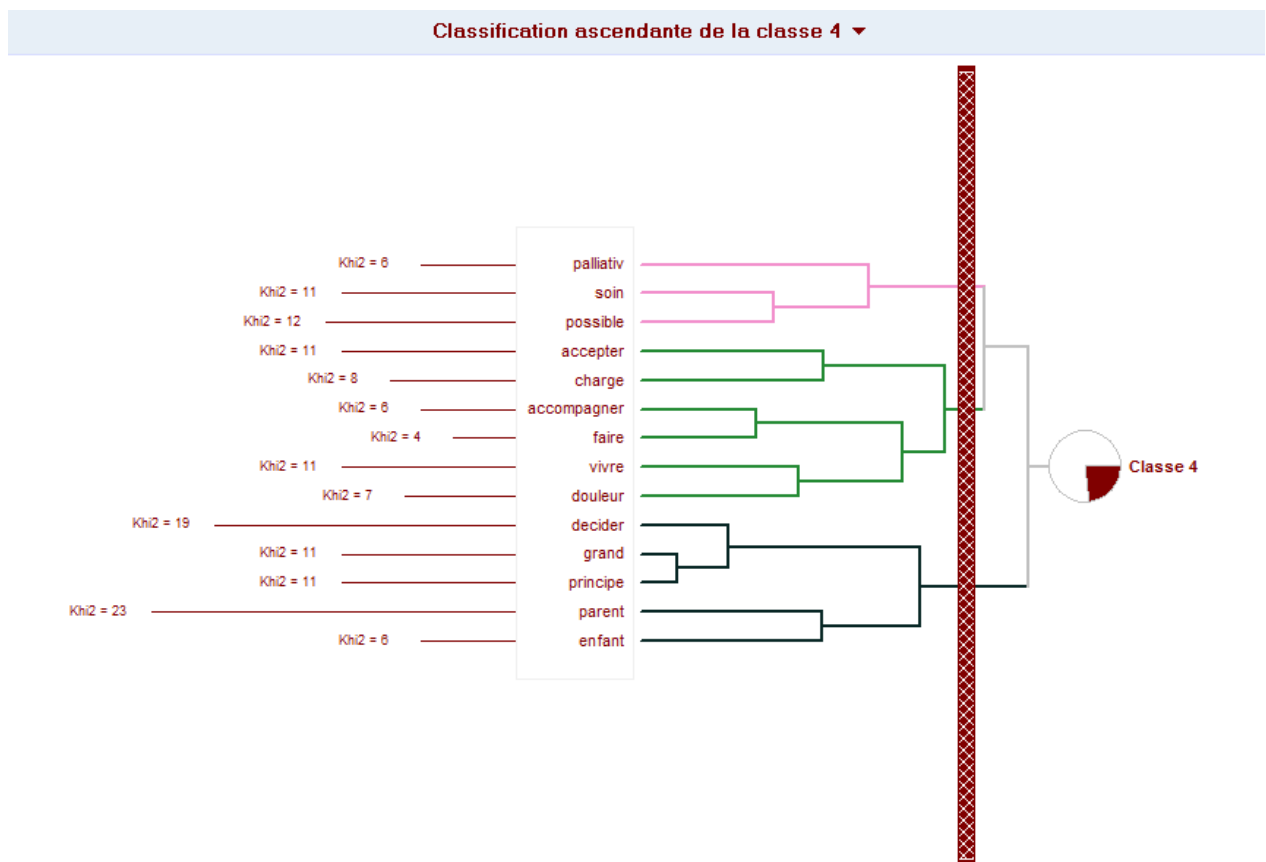
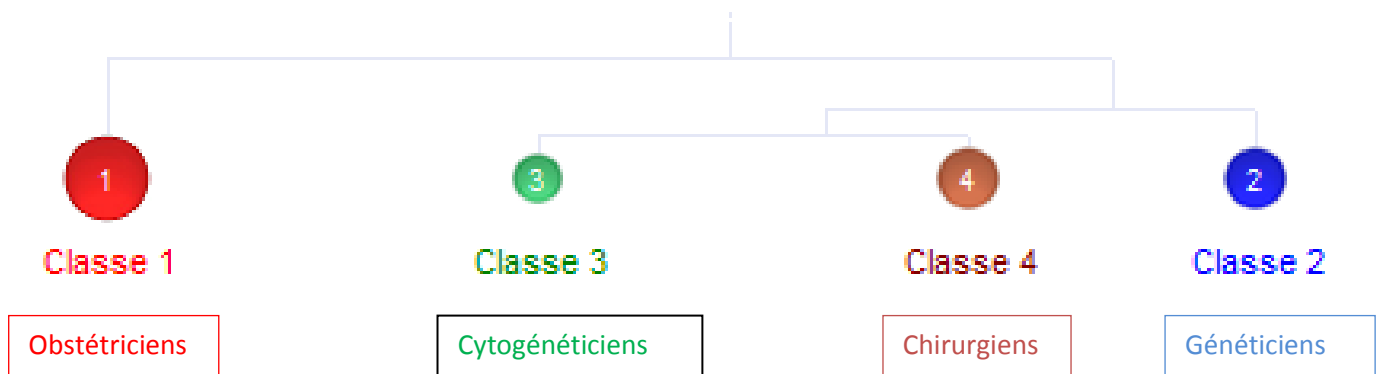


Figure 5 : Classification ascendante de la classe 4

Synthèse des résultats de l'analyse de contenu

L'analyse réalisée par le logiciel Alceste fait ressortir quatre mondes lexicaux spécifiques qui mettent en lumière la présence de différents « foyers de sens » chez les médecins non pédiatres que nous avons interrogés. Cela nous permet d'avoir une vision d'ensemble du contenu manifeste des entretiens (fig. 6). Ainsi, l'analyse des discours, révèle que la classe 1 (rouge) regroupe les discours des obstétriciens, la classe 2 (bleu) ceux des généticiens, la classe 3 (vert) les discours des cytogénéticiens et la classe 4 (Marron) les discours des chirurgiens.



L'analyse factorielle

Analyse Factorielle des Correspondances (fig. 6), complète les premiers résultats. Elle a pour but de donner une représentation graphique des classes et de leurs liens éventuels. Pour cela, Alceste utilise le tableau croisant les formes réduites retenues dans l'analyse et les classes stables. Dans une case, on lit le nombre d'UCE d'une classe donnée contenant la forme réduite.

Il donne aussi les UCE les plus représentatives (ou significatives) de chaque classe (en calculant, selon le même principe que précédemment, un Khi-deux d'association appelé « coefficient d'appartenance d'une UCE à une classe »). Il permet enfin de visualiser le corpus dans lequel les UCE prennent la couleur de leur classe. Cela permet de voir comment se décompose le discours d'un même enquêté selon les différentes classes.

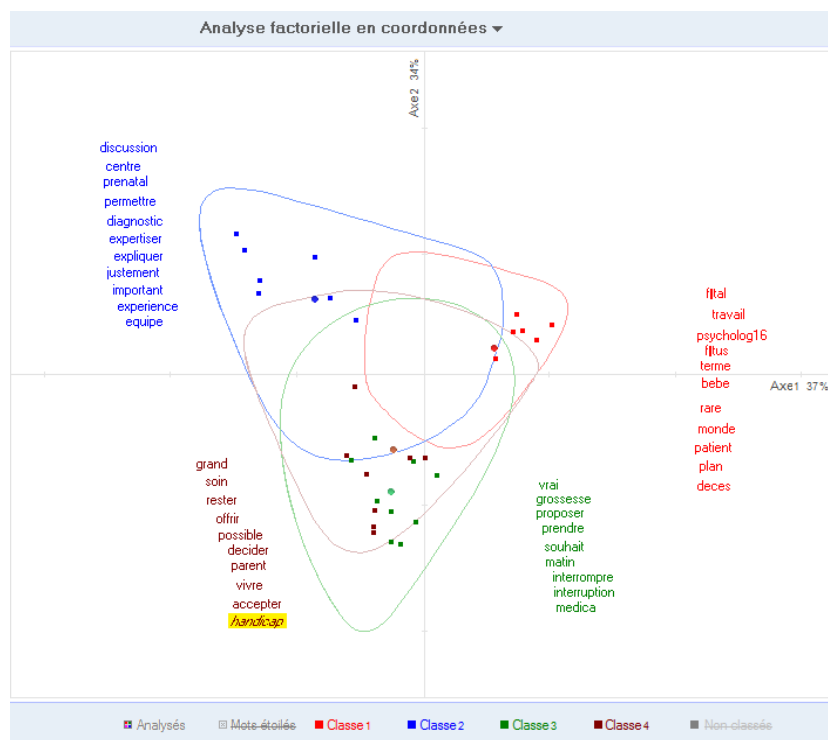


Figure 6 : Représentation graphique de l'analyse factorielle des correspondances (analyse ALCESTE des entretiens).

L'analyse factorielle des correspondances met en évidence deux axes qui réalisent ensemble 71% de l'inertie. C'est-à-dire que 71% des mots du corpus sont représentés dans ce plan, ce qui rend l'analyse plus que pertinente.

L'axe 1 (axe horizontal), qui compte à lui seul pour presque 37% de l'inertie totale est l'axe le plus discriminant. Il correspond assez fidèlement dans cette étude au discours des obstétriciens. Alors que le corpus initialement soumis au logiciel ne séparait pas les entretiens des obstétriciens des autres spécialités.

L'analyse nous révèle que le discours diffère fondamentalement entre les deux groupes, qui se sont pourtant exprimés autour des mêmes questions. Ainsi, il semblerait que leur discours est assez « prudent » vis-à-vis des SP, après le diagnostic d'une maladie incurable.

L'axe 2 (axe vertical), qui compte pour 34% de l'inertie, est aussi discriminant. Les classes 3 et 4, situées sur la partie négative de l'axe, ont des caractéristiques communes. La classe 2 est « isolée » dans la partie positive de l'axe, et de ce fait, a un discours différent. Cela confirme, une fois de plus, les résultats primaires obtenus précédemment.

2) Vue d'ensemble

Pour conclure cette partie consacrée aux résultats repérables à travers l'interprétation des mondes lexicaux que dégage l'analyse ALCESTE (interprétation soutenue par l'analyse de contenu précédemment réalisée), nous allons finalement interpréter les résultats obtenus par un traitement de l'ensemble des entretiens (fig. 7).

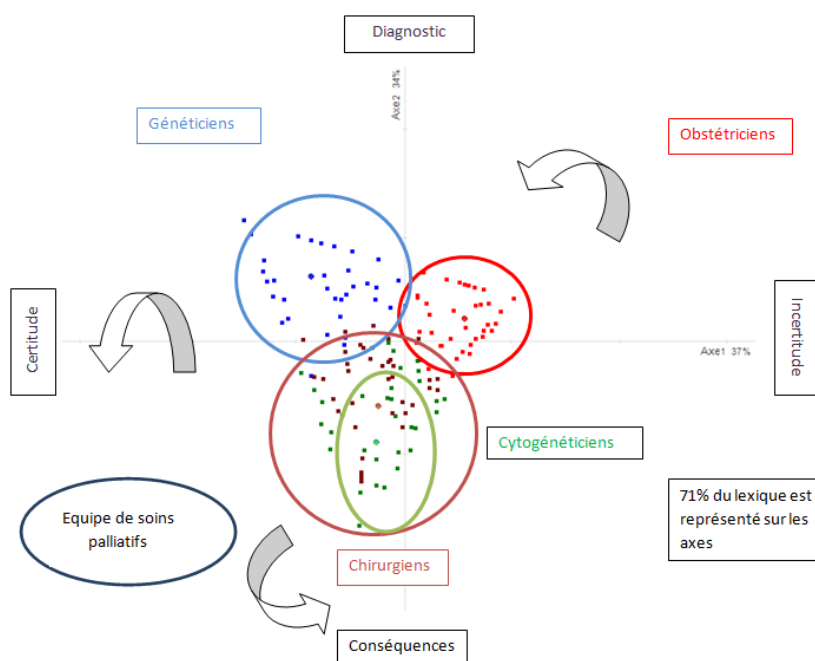


Figure 7 : Représentation du corpus sous forme d'Analyse Factorielle des Correspondances et interprétation.

Le discours des obstétriciens (quatre), s'inscrit dans une démarche diagnostique, mais la thématique qui prime est une thématique relationnelle avec la maman, à ce stade l'incertitude est assez commune à leur discours.

Les généticiens (deux) quant à eux, s'inscrivent aussi dans la démarche diagnostique, leur discours est centré sur les moyens de diagnostic. Ils sont maintenant dans une phase de certitude.

Les cytogénéticiens (deux) sont plutôt dans une démarche d'IMG que des SP.

Les deux chirurgiens quant à eux, ont un discours centré sur la prise en charge active mais expriment les limites de leur travail dans des situations où l'enfant est porteur d'une malformation incurable.

L'analyse des discours nous révèle que la place de l'équipe des soins palliatifs est **entre le moment de la certitude de diagnostic et la naissance**.

Afin d'approfondir cette analyse, nous avons eu la curiosité d'observer quels résultats pouvaient être obtenus, en réponse à certaines questions :

**pensez-vous que l'équipe mobile des soins palliatifs pédiatriques pourrait être utile pour soutenir les familles après le diagnostic d'une malformation d'une particulière gravité?*

**Pensez-vous que la présence d'un de ses membres au sein des réunions du CPDPN est utile?*

Ce que les praticiens interrogés nous disent, peut être présenté sous forme de réseau de forme. (fig. 8).

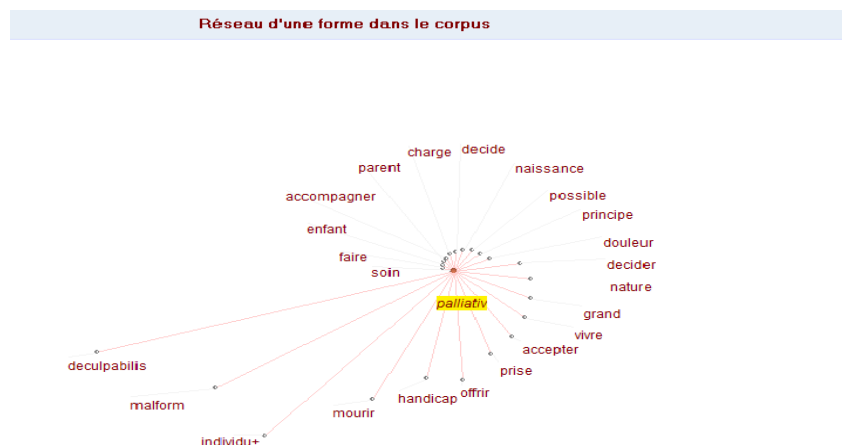


Figure 8 : Avec quelles autres formes le mot sélectionné est-il co-occurent ? Le trait exprime le nombre d'UCE dans lesquelles les deux mots sont co-occurents, pondéré par le nombre de mots qui les séparent.

En mettant en ordre des mots Co-occurrents selon leur importance, on arrive à dégager les thèmes de la réponse. (fig. 9)

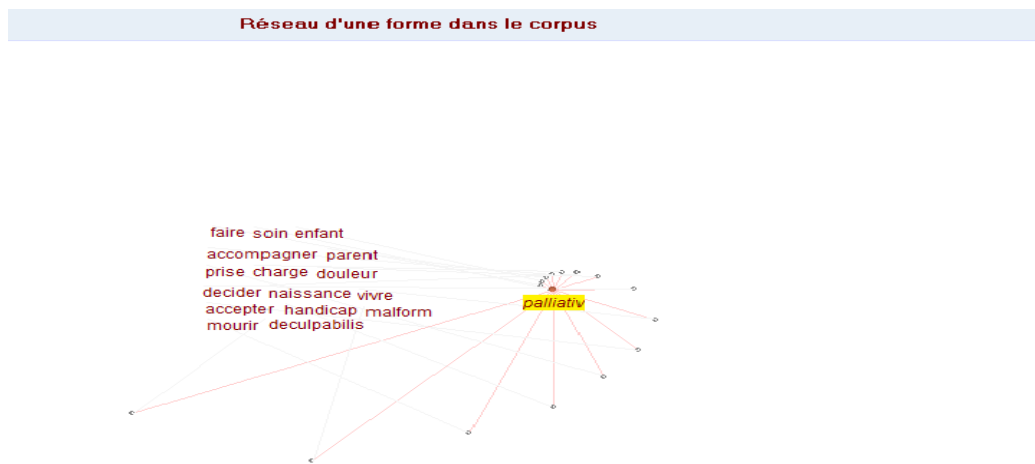


Figure 9 : réseau de forme du mot « palliativ »

Les praticiens nous disent que les rôles de l'ERRSPP, en cas de SP sont :

- Prodiger les soins à l'enfant à la naissance
- Prise en charge de la douleur
- Accompagner les parents avant la naissance, puis après la naissance pour accepter le handicap de l'enfant et la malformation. voire les déculpabiliser dans le cas du décès de l'enfant

En réponse à la question : *Selon vous comment l'ERRSPP pourrait-elle vous être utile ?*

Pensez-vous que la présence d'un de ses membres au sein des réunions du CPDPN est utile ?

La représentation des résultats sous forme de réseau de forme est schématisée sur la figure 10

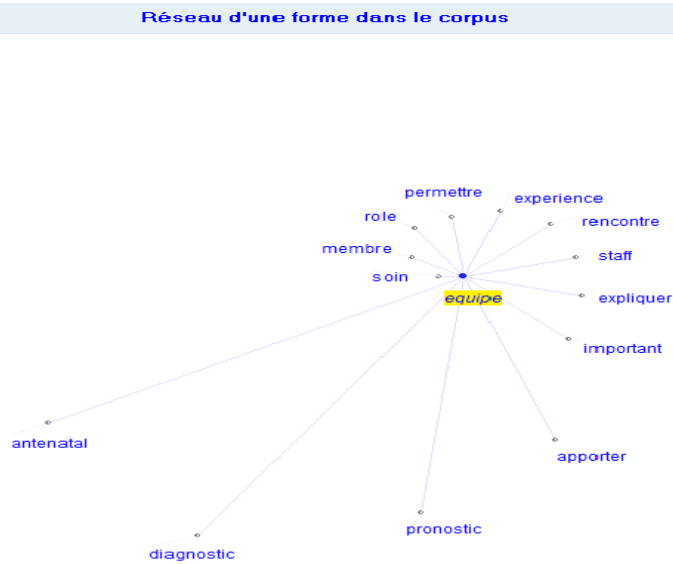
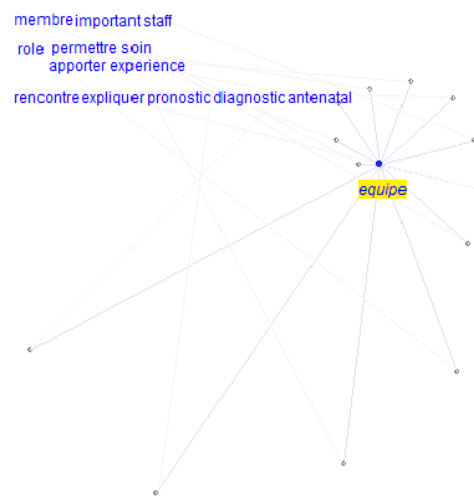


Figure 10 : Réseau de forme du mot « équipe »

En mettant en ordre les mots co-occurents selon leur importance, on arrive à dégager les thèmes de la réponse. (fig. 11)

Réseau d'une forme dans le corpus



On pourrait en déduire que les membres de CPDPN considèrent que le représentant de l'ERRSPP :

- Est un membre important du staff.
- Qu'il pourrait apporter son expérience (de pédiatre ?)
- Qu'il pourrait intervenir en anténatal en cas de décision de soins palliatifs pour jouer un rôle (auprès des parents), pour les rencontrer, leur expliquer la prise en charge et le pronostic après la naissance.

DISCUSSION

Cette étude est une étude qualitative, prospective, qui avait pour but de connaître les représentations des membres du CPDPN du CHU Amiens-Picardie vis-à-vis des SP en médecine périnatale dans les situations de malformations fœtales à fort risque de décès périnatal.

Nos résultats distinguent quatre visions différentes vis-à-vis des SP selon la spécialité et la compétence de chaque praticien.

Du côté des 4 obstétriciens: il s'agit de trouver un équilibre entre le DAN et l'incertitude. De ce fait le DAN est en cela un diagnostic de l'incertain, celui d'une « certitude incertaine » ou d'une « incertitude certaine » non pas en ce qu'il ne pourrait pas objectiver une pathologie avec certitude, mais en ce qu'il renvoie nécessairement à l'épreuve d'une décision difficile et complexe au cœur d'une vie perturbée par l'annonce (22). Il n'est peut-être pas excessif de dire que toute annonce de diagnostic anténatal est forcément d'abord incertitude, même si du point de vue de l'objectivation fœtale, elle est certitude (22). C'est pour cela que l'avis des autres professionnels experts du CPDPN est important pour élaborer une réponse avec un maximum d'objectivité, de clarté et de loyauté.

Les différentes perceptions vis-à-vis des SP en périnatal sont complémentaires les unes des autres. Cela se manifeste explicitement, lors de l'analyse des réponses sur la définition des SP. Ainsi, pour certains il s'agit des soins de confort : *« sont des soins qui permettent d'éviter à l'enfant la souffrance... qui vont permettre de donner le plus de confort possible »* [Généticien].

Ils sont aussi considérés comme des soins d'accompagnement : « *c'est un accompagnement humain, apaisant de ce que la nature a décidé pour telle ou telle situation* » [Obstétricien].

Pour certains les SP sont considérés comme une lutte contre l'acharnement thérapeutique : « *je pense qu'il y a premièrement la notion de ne pas s'acharner sur le plan thérapeutique* » [cytogénéticien] ; « *c'est pas prolonger inutilement la vie mais faire en sorte que ce qui reste à vivre soit de bonne qualité* » [Obstétricien].

La prise en charge des parents fait partie intégrante des SP : « *accompagner également sur le plan psychologique le patient, sa famille, ça c'est du palliatif* » [Obstétricien] ; « *les soins palliatifs pour moi, c'est l'encadrement des parents vers un décès de l'enfant et c'est surtout accompagner l'enfant pour qu'il vive le mieux possible les instants qu'il a à vivre sur la terre* » [Généticien].

Il manque un volet important quand on parle des SP après diagnostic anténatal d'une malformation incurable, celui de la perception des familles qui choisissent de continuer la grossesse. La littérature nous en dit un peu plus, ainsi dans une étude de Chilly et al., (23). On peut lire l'expérience de cinq couples qui choisirent la poursuite de la grossesse, le plus dur pour ces couples fut l'attente avec les autres femmes qui ont une grossesse normale lors des visites de suivi. 60% des couples dirent avoir reçu une information complète pendant la grossesse, préférant avoir le même médecin lors des visites et un soutien psychologique après l'accouchement.

Dans une étude réalisée par Côté-Arsenault et al., (24), ils relatèrent l'expérience de 8 couples avec les SP en périnatal. Dans cette étude 100 % des couples nommèrent le fœtus et dirent vouloir rencontrer l'enfant. Les couples furent référés à l'équipe des SP au 3ème trimestre et dirent être mal compris par leurs familles et amis. Lathrop et al., dans son étude, ont étudié 15 femmes qui disaient vouloir continuer leur grossesse pour faire le deuil (25).

Dans les récits de mort périnatale, les femmes directement impliquées décrivent cette épreuve d'abord comme une perte : perte de sens, de la féminité, perte d'un objectif, d'un potentiel, de projets, d'une part de soi, ou encore de sa propre identité. Cette perte bouleverse la vie de la famille dans son entier, leur prenant une part d'eux-mêmes à tel point que certaines personnes

se sentent désormais « incomplètes ». Certaines femmes déclarent qu'elles ne sont plus les mêmes depuis qu'elles ont perdu leur enfant, cette expérience les ayant changées à jamais. C'est ce qu'explique une maman dans une de ses lettres : « *le bonheur n'est plus pour moi, ni ceux que j'aime. Le deuil de son enfant est quelque chose de terrible dont on ne se remet jamais (...)* »(26).

CONCLUSION

A notre connaissance, il s'agit de la 1^{ère} étude qui a utilisé la méthode ALCESTE pour analyser les discours des médecins experts de CPDPN, pour comprendre leurs représentations à propos des SP en périnatalité.

Dans cette étude nous avons montré que les experts interviewés, sont d'accord à 100% pour dire que l'enfant né vivant est concerné par la loi «Léonetti», que l'ERRSPP est un acteur indispensable dans le cas où la maman ne demande pas l'IMG et que la discussion avec le couple doit être souple, à savoir : être capable de comprendre et d'accepter leur avis sans jugement aucun. La stratégie obstétricale et pédiatrique ne peut pas être décidée sans l'adhésion des parents. Lorsque la patiente souhaite poursuivre sa grossesse, il faut anticiper l'accouchement, en désignant un pédiatre référent, qui aura pour rôle d'expliquer les modalités de la prise en charge palliative notamment : l'absence de réanimation, la lutte contre la douleur... ; d'une sage-femme référente pour expliquer les modalités de l'accouchement ; les personnes présentes (papa, grands parents, représentant religieux...) ; les gestes après la naissance (peau à peau, tétée...).

L'ERRSPP ici, à toute sa place, cette même équipe va poursuivre la prise en charge en post natal, et si besoin, si l'enfant est hospitalisé ou lors du retour à domicile, l'ERRSPP aura la tâche de coordonner les soins prodigués à l'enfant par les différents acteurs (psychologue, médecin traitant, kinésithérapeute...).

Aucune étude n'a fait objet de publication concernant la qualité de vie des ses enfants porteur de malformations incurables et qui survivent après la période néonatale. Il sera intéressant d'étudier et d'évaluer nos pratiques pour les améliorer par de telles études.

Résumé.

L'évolution des techniques d'imagerie médicale et d'investigation in utero conduit à l'augmentation des diagnostics de malformations fœtales. Malgré la possibilité de l'IMG Certaines familles laissent la grossesse se poursuivre jusqu'à son terme, et prendre en charge l'enfant par une équipe de soins palliatifs. Cette démarche en périnatalogie se développe de plus en plus .Nous avons voulu, par une étude qualitative, décrire les représentations des membres experts de CPDPN vis-à-vis des soins palliatifs en périnatalité. Ces représentations sont différentes, complémentaires et enrichissantes en même temps, selon la spécialité des experts. Le rôle de l'équipe mobile des soins palliatifs est primordiale, pour soutenir les familles, la prise thérapeutique de l'enfant à la naissance et de travailler en collaboration avec les membres de CPDPN sur des thématiques de réflexion, d'organisation et d'éthique au tour des projets de soins palliatifs en périnatalité.

Annexe.

Questionnaire pour les membres du CPDPN

- + sexe
- + Spécialité
- + Profession
- + Statut (PH, PUPH, CCA, IDE, SF, Puer.)
- + Ancienneté dans la pratique actuelle ?
- + Avez-vous des enfants ?
- + Avez-vous une position de principe philosophique ou religieuse pour ou contre l'IMG ?
- + Avez-vous bénéficié d'une sensibilisation ou d'une formation à la démarche palliative périnatale (cours, congrès, formation) ?
- + Pensez-vous que le nouveau-né vivant gravement malformé est concerné par la loi «Leonetti» ?
- + A quoi pensez-vous quand on parle de soins palliatifs en anténatal ?
- + Quelle définition pouvez-vous donner des soins palliatifs en périnatalogie ?
- + Qu'attendez-vous des membres de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques ?
- + A votre avis, comment présenter les soins palliatifs pédiatriques lorsque la maladie présente une forte présomption d'être d'une particulière gravité ?
- + Comment présentez-vous les soins palliatifs pédiatriques ou l'IMG ?

- ✚ Les soins palliatifs sont-ils parfois proposés par un membre du CPDPN sans que la mère/le couple en ait parlé ?
- ✚ Si oui dans quelles situations ?
- ✚ Peut-on considérer que les soins palliatifs pédiatriques sont un droit pour la famille et l'enfant à naître dès lors qu'il présente une maladie d'une particulière gravité ?
- ✚ Que vous disent les parents quand vous les revoyez de l'expérience du traumatisme de la grossesse ayant amené à une IMG ou une mort post natale ?
- ✚ Lorsque vous voyez les couples, comment ont-ils parlé de cet être intra-utérin avant le diagnostic de la pathologie incurable ? Quel mot utilisent-ils (embryon, fœtus, bébé, enfant, enfant avec prénom, autre....) ?
- ✚ Lorsque vous les avez revus après le diagnostic, comment en ont-ils parlé ?
- ✚ Comment vous les aidez dans leur prise de décision ?
- ✚ Pensez-vous que l'équipe mobile des soins palliatifs pédiatriques pourrait être utile pour soutenir les familles après le diagnostic d'une malformation d'une particulière gravité ?
- ✚ Pensez-vous que la présence d'un de ses membres au sein des réunions du CPDPN est utile ?
- ✚ Selon vous comment l'ERRSPP pourrait-elle vous être utile ?
- ✚ A quel moment pensez-vous, qu'il faut lui faire appel ?
- ✚ Que pensez-vous pouvoir apporter à l'ERRSPP dans une collaboration autour de ces dossiers ?

En plus pour les Obstétriciens

- ✚ Quand vous parlez d'une affection fœtale «létale» pouvant justifier l'IMG, comment parlez-vous aux parents? Quels termes prononcez-vous ? A quel moment ?
- ✚ La grossesse suivante a-t-elle une dimension particulière ? Comment l'accompagnez-vous ou quels conseils donnez à la femme ou au couple ?
- ✚ Pratiquez-vous ou pratiqueriez-vous l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal pendant le travail chez une femme dont on sait que le fœtus présente une malformation «létale» qui va donner lieu à une démarche palliative dès la naissance ? Argumentez votre réponse qu'elle soit positive ou négative.
- ✚ Si oui, en cas de souffrance fœtale aigüe dépistée sur l'ERCF envisageriez-vous de pratiquer une césarienne (pour cause fœtale), afin que la femme rencontre son enfant vivant ? Argumentez...

Bibliographie

1. Rapport Etat des lieux du DPN en France _11.02.2008_ - rapport-etats-des-lieux-du-diagnostic-prenatal-en-france.pdf [Internet]. [cited 2015 Aug 1]. Available from: <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-etats-des-lieux-du-diagnostic-prenatal-en-france.pdf>
2. Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse.
3. Dumoulin, M. Réflexions éthiques et pratiques hospitalières... autour de la mort des tout-petits. Poche-Espace éthique, 2010 :566-577.
4. Bétrémieux P, Parat S, Vernier D. Soins palliatifs dans les situations issues du diagnostic prénatal. In : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer Paris, 2011. p. 51-60.
5. De Mezerac I, Jacquemin D, Rakza T, Yamgnane A, Deruelle P, Neveux-Hubben C, et al. L'accompagnement des parents, face à la fin de vie de l'enfant à naître ou du nouveau-né. Revue de médecine périnatale. 2010;2(2):77-83
6. ALVAREZ, Luis, PARAT, Sophie, YAMGNANE, Amina, et al. La naissance d'un enfant porteur de pathologie fœtale sévère: réflexions cliniques et éthique périnatale. La psychiatrie de l'enfant, 2009;5:457-479.
7. Dommergues M, Aymé S, Janiaud P, et al. Diagnostic prénatal, pratiques et enjeux INSERM, 2003
8. Définition des soins palliatifs pédiatriques [Internet]. Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. [cited 2015 Aug 1]. Available from: http://www.pediatriepalliative.org/Definition-des-soins-palliatifs-pediatriques_a50.html
9. Bétrémieux, P., Gold, F., Parat, S., *et al.* Reflexions et propositions autour des soins palliatifs en periode neonatale: 1 re partie considerations generales. *Archives de pédiatrie*, 2010 ;17:409-412
10. Définition des soins palliatifs pédiatriques. Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques. [cited 2015 Aug 18]. http://www.pediatriepalliative.org/Definition-des-soins-palliatifs-pediatriques_a50.html
11. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 Apr 22, 2005.
12. Comité Consultatif National d'éthique. Rapport n°005 : problèmes posés par le diagnostic anténatal et périnatal. Rapport 13 mai 1985. <http://www.ccne-ethique.fr/avisc451.html?debut=110>.

13. Tosello B, Le Coz P, Payot A, Gire C, Einaudi M-A. Projets de naissance en soins palliatifs: un domaine de la périnatalité à construire. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. 2013;41:251–4.
14. Mirlesse V. Les annonces anténatales. *Devenir*. 2007 ;19:223–41.
15. Soubieux M.J., Soulé M., *La psychiatrie fœtale* Collection « Que sais-je ? » Edition Puf, 2005, 127 .
16. Mallet D, Lucot J-P, de Mézerac I, Jacquemin D. Diagnostic prénatal et soins palliatifs: plaidoyer pour un espace de liberté. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*.2004;3:78–82.
17. Wilkinson DJC, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *Br J Obstet Gynaecol* 2012;119:1302-7.
18. Bétrémieux P. Soins palliatifs aux nouveau-nés : une réponse aux questions posées par le diagnostic anténatal ? *Médecine palliative – Soins de support – accompagnement – éthique* 200 ;7:191-194 .
19. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
20. VIAL, M., BOITHIAS, C., AUDIBERT, F., et al. Accompanying babies to death after late termination of pregnancy. *Journal de gynécologie, obstetrique et biologie de la reproduction*, 2002;31:2S98-102.
21. Leuthner SR. Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr Clin North Am*. 2004;51:747–59.
22. Grassin M. Concilier le diagnostic anténatal et l'incertitude.2013;5:155–9.
23. Chitty LS, Barnes CA, Berry C. Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: experience of five couples and recommendations for management. *BMJ* 1996;31:478–80.
24. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. My baby is a person: parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med*. 2011;14:1302–8.
25. Lathrop A, VandeVusse L. Continuity and change in mothers' narratives of perinatal hospice. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011;25:21–31.
26. GIRAUD, Anne-Sophie. Les «péri-parents»: à la recherche d'un statut spécifique après une mort périnatale. *Recherches familiales*, 2015 ;12 :85-97.