



**HAL**  
open science

# Les sages-femmes face à une démarche de soins palliatifs pour le nouveau-né en salle de naissance : quels facteurs influent sur leur sentiment d'être en capacité d'agir avec compétence ?

Camille Audren

## ► To cite this version:

Camille Audren. Les sages-femmes face à une démarche de soins palliatifs pour le nouveau-né en salle de naissance : quels facteurs influent sur leur sentiment d'être en capacité d'agir avec compétence ?. Gynécologie et obstétrique. 2016. dumas-01394061

**HAL Id: dumas-01394061**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01394061v1>**

Submitted on 8 Nov 2016

**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.

ACADÉMIE DE PARIS  
ÉCOLE DE SAGES-FEMMES – HÔPITAL SAINT-ANTOINE  
UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE – FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS VI

MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

# **LES SAGES-FEMMES FACE A UNE DÉMARCHE DE SOINS PALLIATIFS POUR LE NOUVEAU-NÉ EN SALLE DE NAISSANCE**

---

*QUELS FACTEURS INFLUENT SUR LEUR SENTIMENT D'ÊTRE EN CAPACITÉ D'AGIR AVEC  
COMPÉTENCE ?*

**Camille AUDREN**

Née le 24/12/1992 à Vitry sur Seine (94)

Nationalité française

Directeur de mémoire : **Dr. Inès DE MONTGOLFIER**, pédiatre  
Codirecteur : **Mehrnoosh YAZDANBAKSHI**, sage-femme enseignante

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2015-2016



ACADÉMIE DE PARIS  
ÉCOLE DE SAGES-FEMMES – HÔPITAL SAINT-ANTOINE  
UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE – FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS VI

MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

# **LES SAGES-FEMMES FACE A UNE DÉMARCHE DE SOINS PALLIATIFS POUR LE NOUVEAU-NÉ EN SALLE DE NAISSANCE**

---

*QUELS FACTEURS INFLUENT SUR LEUR SENTIMENT D'ÊTRE EN CAPACITÉ D'AGIR AVEC  
COMPÉTENCE ?*

**Camille AUDREN**

Née le 24/12/1992 à Vitry sur Seine

Nationalité française

Directeur de mémoire : **Dr. Inès DE MONTGOLFIER**, pédiatre  
Codirecteur : **Mehrnoosh YAZDANBAKHSI**, sage-femme enseignante

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2015-2016

---

## REMERCIEMENTS

---

Au Dr Inès de Montgolfier pour avoir accepté de diriger ce mémoire, pour avoir partagé son expérience et ses réflexions pleines d'humanité et pour avoir ainsi permis l'enrichissement de ce travail.

À l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'école de sages-femmes de l'hôpital Saint-Antoine pour leur encadrement et leur accompagnement pendant ces années d'étude. Un remerciement tout particulier à Mme Mehrnoosh Yazdanbakhsh pour ses longues relectures pointilleuses ainsi qu'à ses précieux conseils méthodologiques.

À Mme Nelly Korchia-Valentin pour son regard avisé de psychologue clinicienne et son aide à la réalisation de notre outil d'étude.

À ma famille et surtout à mes parents, Pascale et Thierry, pour leur soutien inébranlable, pour les valeurs qu'ils m'ont transmises et sans lesquelles je n'aurais peut-être pas choisi cette voie, pour avoir cru en moi durant tout ce parcours ainsi que dans mes projets de vie. Sans eux, rien n'aurait été possible.

À Bertrand, pour m'avoir épaulée en toutes circonstances, pour tout ce qu'il m'a apporté et m'apportera encore et que je ne saurais suffisamment remercier à hauteur de la belle personne qu'il est.

À Anaïs, pour son amitié inconditionnelle depuis toutes ces années, pour être l'amie si pleine de vie qu'elle est, pour sa présence essentielle et ses encouragements.

À l'ensemble de mes camarades de promotion pour ces quatre années passées à leurs côtés. Je souhaiterais particulièrement remercier Estelle, Harmony et Sarah, de véritables amies avec lesquelles j'ai été ravie de parcourir ce chemin et sans qui ces années passées ensemble et, je l'espère, les nombreuses à venir, seraient bien moins belles.

À tous ceux que je ne pourrais citer et qui se reconnaîtront.

Les vies minuscules,  
Avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith, leur fin rapide,  
N'ont pas moins de sens que les longs parcours;  
Il faut seulement se pencher un peu pour les voir,  
Et les agrandir pour les raconter.

Françoise CHANDERNAGOR  
(La Chambre)

---

# SOMMAIRE

---

<b>Préambule .....</b>	<b>1</b>
<b>Première partie : problématisation du sujet .....</b>	<b>3</b>
<b>I) Soins palliatifs .....</b>	<b>3</b>
1.1) Définition des soins palliatifs.....	3
1.2) Historique des soins palliatifs .....	4
1.3) Émergence des soins palliatifs en néonatalogie.....	5
1.4) Spécificités des soins palliatifs chez les nouveau-nés.....	7
<b>II) Pratique de soins palliatifs en salle de naissance.....</b>	<b>10</b>
2.1) Nouveau-nés concernés.....	10
2.2) Surveillance pendant le travail .....	12
2.3) Prise en charge palliative en salle de naissance .....	13
2.4) Les professionnels de santé au sein de cette démarche de soins palliatifs .....	17
<b>III) Agir avec compétence .....</b>	<b>19</b>
3.1) Le savoir agir.....	21
3.2) Le pouvoir agir .....	21
3.3) Le vouloir agir.....	22
<b>Deuxième partie : étude et méthodologie .....</b>	<b>24</b>
<b>I) Présentation de l'étude .....</b>	<b>24</b>
1.1) Objectifs de l'étude .....	24
1.2) Hypothèses .....	24
<b>II) Méthodologie .....</b>	<b>25</b>
2.1) Nature de l'étude .....	25
2.2) Choix et élaboration de l'outil.....	25
2.3) Population cible.....	26
2.4) Modalités de l'enquête .....	26

<b>III) Résultats et analyses .....</b>	<b>28</b>
3.1) Profil de la population.....	28
3.2) Description des types de situations vécues .....	28
3.3) Savoir agir .....	30
3.4) Pouvoir agir .....	43
3.5) Vouloir agir .....	49
<b>IV) Discussion .....</b>	<b>56</b>
4.1) Discussion de la méthodologie.....	56
4.2) Principaux résultats .....	58
4.3) Discussion des résultats.....	59
4.4) Implications et perspectives .....	64
<b>Conclusion .....</b>	<b>66</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>67</b>
<b>Glossaire .....</b>	<b>82</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>83</b>



---

# PRÉAMBULE

---

La mise en place d'une démarche de soins palliatifs est une des dernières situations à laquelle on penserait être confronté en franchissant les portes d'une salle de naissance. Ainsi, il est possible que le rapprochement des termes « soins palliatifs » et « nouveau-né » ne soit pas aisé pour des futurs parents et peut ne pas l'être pour les équipes soignantes de maternité. Pourtant, il est important de signaler que l'instauration de soins palliatifs pour un nouveau-né à sa naissance n'est pas si rare. Si l'on prend l'exemple de la maternité de l'hôpital Trousseau dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, un cas tous les mois est en moyenne recensé.

En tant que future sage-femme, il nous a semblé pertinent de nous pencher sur cette situation délicate, puisqu'il est évident que la sage-femme, une des actrices principales en maternité, peut être directement concernée.

Comment les sages-femmes peuvent-elles se sentir en capacité d'agir avec compétence face à des situations d'accompagnement vers la mort, alors que l'essentiel de leur formation leur apprend à donner la vie ? Disposent-elles des armes suffisantes pour tenir leur rôle de professionnel de santé et d'accompagnant dans ce type de situation ? Voici des questionnements qui ont fait murir notre réflexion, notre envie d'approfondir nos recherches dans ce domaine de la périnatalité, et notre souhait d'y consacrer notre mémoire.

Une pathologie fœtale diagnostiquée en période prénatale autorisant une interruption médicale de grossesse (IMG), une naissance aux limites de la viabilité, une réanimation néonatale à la suite de laquelle des complications secondaires sont apparues ou des situations inopinées (asphyxie périnatale, nouveau-né porteur de malformations non dépistées) sont autant de situations qui justifient la mise en place de soins palliatifs pour ces nouveau-nés (1).

Nous souhaitons nous centrer sur les démarches de soins palliatifs qui peuvent être anticipées en période prénatale et qui se dérouleront en salle de naissance. Notre choix s'est porté en ce sens dans le but d'étudier non seulement la prise en charge palliative de l'enfant à la naissance, mais également l'accompagnement du couple ou de la femme qui se met alors en place dès la période anténatale. Nous avons donc choisi de nous concentrer sur deux situations : les situations issues du diagnostic prénatal et les naissances aux limites de la viabilité.

Nous allons alors, au travers de notre étude, tenter d'examiner les facteurs qui permettent aux sages-femmes de se sentir en capacité d'agir avec compétence dans une démarche de soins palliatifs pour un nouveau-né ayant lieu en salle de naissance et envisagée dès la période prénatale.

Pour cela, nous allons dans un premier temps définir le cadre des soins palliatifs pour le nouveau-né, puis nous pencher sur la pratique de ces soins en salle de naissance, pour enfin détailler ce qu'est l'« agir avec compétence » pour un professionnel. Dans un second temps, nous présenterons notre étude et notre choix de méthodologie, puis nous exposerons nos résultats ainsi que l'analyse que nous en faisons, pour terminer par la discussion de notre étude et ainsi émettre des propositions et perspectives.

---

# PREMIÈRE PARTIE : PROBLÉMATISATION DU SUJET

---

## I) SOINS PALLIATIFS

---

### 1.1) DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Les termes de « soins palliatifs » ne font pas partie de ceux qui résonnent habituellement entre les murs d'une maternité. Ceci explique pourquoi ils peuvent être étrangers à certains membres des équipes soignantes de ce service et méritent donc ici des précisions concernant leur définition.

Il n'existe pas une seule et unique manière de caractériser les soins palliatifs. En effet, plusieurs définitions de cette discipline ont été énoncées au cours des dernières décennies, ce qui montre le caractère évolutif de ce concept.

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a tout d'abord proposé une définition des soins palliatifs en 1996 (2), puis l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), actuelle Haute Autorité de Santé (HAS), apporte des subtilités en publiant sa propre définition en 2002 (*Annexe I*) (3). De son côté, l'Organisation Mondiale de la Santé avait donné une première définition en 1990 avant d'en diffuser une seconde en 2002 (*Annexe I*) (4). Celle exposée dans la loi Kouchner du 4 mars 2002, inscrite dans l'article L1110-10 du Code de la Santé Publique, explique qu'il s'agit de « *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* » (5). Par cette entrée dans la législation, les soins palliatifs sont donc devenus un droit pour l'individu et sa famille.

Ces définitions proposées au fil des années nous invitent à nous attarder sur l'évolution historique des soins palliatifs afin de mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrivent les pratiques actuelles.

## 1.2) HISTORIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Le concept a tout d'abord émergé dans les pays anglo-saxons et nord-américains, grâce notamment à la création de l'hospice de Saint Christopher en 1967, dans la banlieue de Londres, par Cicely Saunders, infirmière et travailleuse sociale devenue médecin. Ce fut le premier hôpital exclusivement consacré aux soins palliatifs (6). À cette époque, l'accompagnement de la souffrance et la prise en charge de la douleur s'adressaient essentiellement aux personnes atteintes de cancer.

Le mouvement palliatif anglo-saxon s'étend alors à l'échelle mondiale.

En France, l'apparition de ce concept développera massivement les initiatives d'accompagnement des mourants déjà en place.

Sous l'impulsion d'Edmond Hervé, secrétaire d'État chargé de la santé, un groupe de travail se constitue en 1985 sous la direction de Geneviève Laroque<sup>1</sup> et produit un rapport intitulé « Soigner et accompagner jusqu'au bout. L'aide aux mourants ». Ce rapport va être à l'origine de la reconnaissance officielle des soins palliatifs en contribuant à la publication de la circulaire DGS/3D, dite circulaire « Laroque » du 26 août 1986 qui reste un texte de référence encore aujourd'hui (7).

Cette circulaire s'est notamment concrétisée par l'ouverture à Paris en 1987 de la première unité de soins palliatifs en Europe continentale sous la direction du Dr Abiven<sup>2</sup>.

En 1989, les équipes mobiles de soins palliatifs ont vu le jour avec la première créée à l'Hôtel-Dieu à Paris. Nous pouvons ensuite noter une flambée de créations à partir de 1994 (7). L'année 1989 sera également marquée par la création de la SFAP, association majeure dans le domaine des soins palliatifs. Selon son président en 1989, la SFAP est « *l'organisme qui fédère les associations françaises constitutives du mouvement en faveur de l'accompagnement, et une société composée de soignants, de médecins, de psychologues, de travailleurs sociaux et de bénévoles qui mettent en commun leur expérience et leur réflexion dans le développement des soins palliatifs* » (8).

---

<sup>1</sup> Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie en 1991, ancienne membre de l'Inspection générale des affaires sociales, elle est une référence de la gérontologie en France.

<sup>2</sup> Médecin français, spécialiste de médecine interne, l'un des pionniers de la pratique des soins palliatifs en France.

En conclusion, la mise en place des soins palliatifs provient d'une part d'une intention des professionnels et des sociétés savantes avant d'avoir été reconnue par la société, et est d'autre part de nature récente puisqu'elle se concentre dans le 20<sup>ème</sup> siècle et se poursuit actuellement. Nous allons à présent décrire ce qu'il en est pour les soins palliatifs concernant le nouveau-né.

### 1.3) ÉMERGENCE DES SOINS PALLIATIFS EN NÉONATOLOGIE

« Jusque dans les années 1980, une véritable conspiration du silence s'était installée autour des accouchements d'enfants morts : la mère accouchait derrière des champs pour ne rien voir, souvent sous anesthésie générale. Elle était isolée, évitée des soignants, la rencontre avec l'enfant impensable et les rituels funéraires escamotés. En agissant ainsi, nous pensions à l'époque protéger les parents d'une trop grande souffrance et nous évitions probablement aussi de nous confronter à la réalité de la mort à laquelle notre formation ne nous avait pas du tout préparé », raconte Maryse Dumoulin, médecin en pathologies maternelle et fœtale et maître de conférence en Éthique et Santé Publique (9). Aussi avons-nous souhaité en savoir plus sur les événements ayant permis l'émergence des soins palliatifs du nouveau-né, et de ce fait, une évolution des mentalités.

Une des premières réflexions à ce sujet a été émise par une publication en France en 1986 dans les *Archives françaises de pédiatrie*, intitulée « Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant » (10). Sont exposés dans cette publication les grands principes issus des réflexions des pionniers de la discipline en France, à savoir la mise en place d'une « **réanimation d'attente** » dans des situations qui peuvent déboucher sur un arrêt de réanimation voire sur un arrêt de vie, une prise de décision collégiale médicale et paramédicale et la préoccupation d'éviter toute culpabilité parentale en limitant leur implication dans les décisions. La réanimation d'attente « consistait en un « a priori » de vie, à visée bienfaisante, qui pouvait secondairement faire place, au nom de la non-malfaisance, à un « arrêt de vie » intentionnel lorsque le pronostic se révélait désastreux » (11).

Le Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) apporte sa pierre à l'édifice en publiant en janvier 2000 son avis n°63 intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » (12) qui sera ensuite complété par l'avis n°65 en septembre 2000 intitulé « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale » (13). Le CCNE amène à reconsidérer le principe de la réanimation d'attente et estime que l'arrêt de vie, bien qu'étant illégal et devant être limité, peut trouver une légitimité éthique.

Parallèlement aux publications du CCNE, paraissent en 2001 les premières recommandations professionnelles françaises dans le domaine des décisions de fin de vie en néonatalogie. Il s'agit d'un travail fourni par la Commission nationale d'Éthique mise en place par la Fédération nationale des Pédiatres néonatalogistes (FNPN) (14). Ces recommandations abordent les situations cliniques rencontrées avant, au moment, et après la naissance, les obligations de l'équipe médicale et soignante, et les spécificités de certaines circonstances et procédures particulières.

Une étape majeure dans l'émergence des soins palliatifs en néonatalogie est l'intervention de la législation française. Deux lois ont eu une influence importante sur la prise en charge de la fin de vie en période néonatale. Tout d'abord la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, intervient indirectement (15). Vient ensuite la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie (16). Elle concerne le nouveau-né en tant que « personne hors d'état d'exprimer sa volonté » et marque l'entrée officielle des soins palliatifs dans la néonatalogie.

Face à cette émergence, le Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques s'est attelé à proposer une définition des soins palliatifs pédiatriques à partir des référentiels du Québec et du groupe européen IMPaCCT créés en 2006. Selon eux, « *les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets englobant les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quel que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période prénatale* » (17).

Nous pouvons conclure à une émergence plus récente que celle des soins palliatifs adultes, probablement du fait de ses spécificités qui en font des soins particuliers à envisager.

## 1.4) SPÉCIFICITÉS DES SOINS PALLIATIFS CHEZ LES NOUVEAU-NÉS

L'entrée en soins palliatifs est marquée par un changement d'intentionnalité du projet de soins puisqu'il se produit un abandon de l'objectif de sauvegarde et de guérison du patient au profit d'un objectif de confort et de relation. Lorsque que ces soins concernent un nouveau-né, cette modification d'intentionnalité fait intervenir trois caractères spécifiques : juridique, médical et psychologique (18) (19).

### a) SPÉCIFICITÉS JURIDIQUES

Avant d'aborder les spécificités juridiques des soins palliatifs pour le nouveau-né, effectuons quelques rappels de la législation des soins palliatifs.

#### i.) CADRE JURIDIQUE DES SOINS PALLIATIFS

En 1991 paraît la loi hospitalière du 31 juillet qui reconnaît les soins palliatifs comme une fonction officielle des hôpitaux (20).

Le 9 juin 1999 est adoptée à l'unanimité une loi « *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs* » et affirmant que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » (Art. 1A) (21).

La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, représente un tournant majeur dans la législation de la relation médecin-patient. Elle impose la nécessité d'apporter au patient une information claire, loyale et appropriée, de respecter sa volonté et d'obtenir de lui un consentement libre et éclairé à tout acte médical (hormis en situation d'urgence) (15) (*Annexe II*).

Enfin, la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie apporte un cadre juridique plus abouti à la prise en charge palliative des patients, à l'abstention et à l'arrêt des traitements (16). Celle-ci prévoit l'accès aux soins palliatifs comme une alternative à l'obstination déraisonnable avec pour but de respecter la dignité du patient. Pour cela, elle impose le conditionnement des actes médicaux par leur caractère proportionné. L'interdiction de l'administration d'un traitement dont la finalité est de donner la mort est

rappelée par cette loi. Par ailleurs, cette loi reconnaît la notion de « double effet », c'est-à-dire la possibilité qu'un médicament prescrit à visée antalgique puisse accélérer la survenue du décès par ses effets secondaires. Le 2 février 2016 a eu lieu la promulgation de la loi Claeys-Léonetti, qui apporte des modifications à la loi de 2005 en prévoyant notamment la possibilité d'une sédation profonde et continue sous certaines conditions (22).

Une certaine formalisation est imposée par le décret 2006-120 de la loi Léonetti relatif à la procédure collégiale. En effet, la décision de soins palliatifs doit être prise après consultation des éléments du dossier médical et doit être collégiale. La loi exige de recueillir l'avis d'un consultant extérieur à l'équipe de soin ainsi que celui des détenteurs de l'autorité parentale pour les mineurs, et d'inscrire la démarche dans le dossier du patient (*Annexe II*).

Le nouveau-né étant reconnu comme personne « hors d'état d'exprimer sa volonté », il est concerné par ces lois au même titre que tout autre individu. Cependant, quelques spécificités juridiques s'ajoutent dans son cas.

#### ii.) SPÉCIFICITÉS CONCERNANT LE NOUVEAU-NÉ

Elles résident dans l'écart juridique qui existe entre les droits du fœtus et ceux du nouveau-né. À la naissance, le fœtus ne faisant plus partie du corps de sa mère, il devient alors un nouveau-né, c'est-à-dire un individu titulaire de droits.

Il bénéficie notamment du droit à la vie dès lors qu'il naît vivant et viable (23). La pratique d'une euthanasie sur le nouveau-né par les professionnels est donc strictement interdite par la loi du 22 avril 2005, car considérée comme étant un infanticide (s'il survient avant la déclaration à l'État civil) ou un homicide volontaire (19). Selon l'enquête européenne EURONIC, l'arrêt de vie de façon intentionnelle se rencontrerait encore à l'heure actuelle en France malgré l'instauration de cette loi (24).

#### b) SPÉCIFICITÉS DE LA DÉMARCHE DE SOINS

La décision d'entrer dans une démarche de soins palliatifs nécessite trois temps importants : l'identification d'une obstination déraisonnable avérée ou potentielle, la décision du renoncement thérapeutique puis la mise en œuvre des soins palliatifs. Ces trois étapes présentent des spécificités lorsqu'elles concernent un nouveau-né.



Tout d'abord, l'obstination déraisonnable présente la particularité de pouvoir être identifiée avant la naissance de l'enfant, notamment grâce aux techniques médicales permettant un diagnostic anténatal et éventuellement l'acceptation d'une demande d'IMG des parents. La démarche devient alors périnatale et obstétrico-pédiatrique lorsque les parents ne demandent pas l'IMG mais également en cas de naissances pour lesquelles on s'attend à ce qu'elles surviennent aux limites de la viabilité.

Concernant la décision du renoncement thérapeutique, celle-ci est marquée par l'intervention systématique d'une tierce personne (dans la plupart des cas, il s'agit des parents), le nouveau-né étant un sujet « incapable d'exprimer sa volonté ». Cette situation est rencontrée également chez l'adulte incapable de communiquer, mais la famille peut alors être le porte-parole de sa volonté, ce qui est en revanche impossible avec le nouveau-né qui est une personne que l'on ne connaît pas. De plus, la difficulté de déterminer quels seront les soins proportionnés pour le nouveau-né parmi les alternatives possibles complique la décision de renoncement thérapeutique (14).

Enfin, la mise en œuvre des soins palliatifs se fait pour une durée souvent indéterminée, éventuellement longue, la liste des affections sûrement et rapidement fatales étant limitée et sujette à discussion (*Annexe III*) (25). Il arrive en effet de rencontrer des cas de survies prolongées improbables et ce constat doit amener les professionnels à informer impérativement les parents de cette incertitude sur l'avenir.

### c) SPÉCIFICITÉS PSYCHOLOGIQUES

Envisager la fin d'une vie à ses tout débuts n'est ni naturel ni aisé, a fortiori dans un lieu tel que la maternité habituellement dédiée à des événements heureux liés à la naissance d'un enfant.

Le contexte familial autour duquel les soins palliatifs d'un nouveau-né vont se mettre en place présente une extrême variabilité tant au niveau des considérations philosophiques, culturelles, religieuses que personnelles. Par conséquent, l'équipe soignante se doit de déterminer ce contexte particulier afin d'adapter au mieux l'accompagnement des parents pendant cette épreuve (19).

## II) PRATIQUE DE SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE

---

### 2.1) NOUVEAU-NÉS CONCERNÉS

Plusieurs situations peuvent aboutir à une proposition de démarche de soins palliatifs pour le nouveau-né. Nous avons décidé de nous concentrer sur deux d'entre elles : les situations issues du diagnostic prénatal et les naissances aux limites de la viabilité. Lors de ces situations, la démarche palliative ne concerne pas uniquement la période postnatale, mais également une partie de la grossesse ainsi que l'accouchement. La mise en place des soins palliatifs pouvant alors être anticipée, ceux-ci se font donc dès la salle de naissance et c'est notamment cette particularité qui a motivé notre choix.

#### a) SITUATIONS ISSUES DU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Comme Isabelle de Mézerac<sup>3</sup> le souligne, « *la particularité de cette démarche est d'agir en deux temps : le temps de l'accompagnement de la future mère pendant la grossesse, puis celui de son enfant à la naissance* » (26).

L'évolution du diagnostic prénatal ces dernières décennies a permis de diagnostiquer des pathologies fœtales de plus en plus diverses, d'en estimer davantage l'évolution, et ce de plus en plus précocement pendant la grossesse (27). Cette émergence du diagnostic prénatal s'est accompagnée de la possibilité croissante de recourir à une IMG. L'article L-2213-1 du Code de la Santé Publique prévoit la possibilité d'une IMG « *lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » (28). Cette demande peut être effectuée quel que soit le terme, sur demande de la mère ou du couple et après avis d'au moins deux experts d'un Centre pluridisciplinaire de Diagnostic prénatal (CPDPN) (29).

Cependant, il arrive que certains couples confrontés à ce choix délicat décident de poursuivre la grossesse pour des raisons qui leur sont propres telles qu'une impossibilité de choisir l'arrêt de la grossesse, un respect de valeurs religieuses ou philosophiques, un souhait de faire connaissance avec leur enfant ou de l'accompagner le plus dignement possible (30) (31). Une

---

<sup>3</sup> Présidente de l'association Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité (SPAMA), auteur des plusieurs ouvrages sur le sujet et notamment « *Un enfant pour l'éternité* ».

étude réalisée par Amélie Madeuf dans le cadre d'une thèse pour le doctorat en médecine, relève entre 400 et 500 situations de non-demande d'IMG en France, soit une augmentation de 46% entre 2005 et 2009. Ce constat montre l'importance des soins palliatifs pour le nouveau-né et plaide donc en faveur de leur développement (32).

Par conséquent, la période anténatale demeure la période la plus propice à un temps d'échange généralement organisé par un CPDPN entre l'équipe obstétrico-pédiatrique et les parents autour de la prise en charge de l'enfant à la naissance. Ceci permet de mieux préparer les parents au temps palliatif par la délivrance d'informations et un temps d'écoute de leurs besoins et attentes (29). De plus, en étant consignée dans le dossier de la patiente, cette prise en charge prénatale permet d'aider au mieux le travail d'accompagnement fait par les équipes en salle de naissance.

#### b) SITUATIONS DE NAISSANCES AUX LIMITES DE LA VIABILITÉ

Pour la première fois en 1977, l'OMS fixe la limite de viabilité, qui sera reprise en 2001 dans la législation française pour l'élaboration d'actes d'enfant sans vie, comme étant une naissance avant 22 semaines d'aménorrhée (SA) ou un poids de naissance inférieur à 500g (33) (34).

Cependant, cette définition ne semble pas satisfaire les professionnels dans leur pratique de prise en charge de nouveau-nés aux termes de très grande et extrême prématurité (entre 22 et 28 SA). En effet, ces problématiques ont fait l'objet de réflexions en France de la part de la Commission d'Éthique de la Société française de Néonatalogie et le Groupe de Réflexion sur les Aspects éthiques en Périnatalogie qui ont proposé des recommandations (35) (36).

- Avant 22 SA, une démarche de soins palliatifs peut être envisagée puisque des signes de vie peuvent malgré tout survenir chez ces enfants et amener les professionnels à apporter des soins (37).
- Entre 22 SA et 23 SA + 6 jours, il est recommandé de plutôt mettre en place des soins palliatifs afin de respecter le principe de non-malfaisance (38).
- Entre 24 SA et 25 SA + 6 jours, la période est dite de « zone grise », c'est-à-dire une période de la gestation correspondant à une incertitude à la fois pronostique et relative à la détermination de la bonne attitude thérapeutique à adopter (39). Les résultats d'Epipage 2 montrent qu'avant 25 SA, l'immaturation des nouveau-nés est telle que même les progrès en néonatalogie de ces dernières décennies ne peuvent améliorer le

pronostic de ces enfants (34). L'attitude pratique que l'on peut alors adopter à cette période est de proposer une prise en charge palliative aux parents entre 24 SA et 24 SA + 6 jours et de n'envisager une démarche palliative entre 25 SA et 25 SA + 6 jours qu'en présence de facteurs aggravants (absence de corticothérapie maturative, de caractère monofœtal de la grossesse, présence d'un contexte d'inflammation, d'un retard de croissance intra-utérin...) et après avoir soigneusement recueilli l'avis des parents (37) (40).

- Entre 26 SA et 27 SA + 6 jours, une réanimation doit être effectuée (38).

Enfin, il est important de préciser qu'il s'agit de situations où l'anticipation des soins palliatifs peut être restreinte et toute la difficulté de l'équipe soignante réside dans l'accompagnement du couple lorsque la décision de soins palliatifs se fait plus ou moins dans l'urgence.

## 2.2) SURVEILLANCE PENDANT LE TRAVAIL

### a) ENREGISTREMENT DU RYTHME CARDIAQUE FŒTAL

Nous pouvons soulever quelques problématiques concernant la surveillance fœtale pendant le travail à l'issue duquel des soins palliatifs seront mis en place pour l'enfant.

La première est celle de l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal (RCF). En effet, la question de son intérêt peut se poser lorsque l'issue est supposée létale pour l'enfant.

De nos jours, cette problématique, sans recommandation officielle, présente divers aspects à la fois éthiques, pratiques et relatifs au respect du choix des parents qui sont à mettre en balance par les professionnels eux-mêmes pour prendre la meilleure décision.

### b) DÉCISION DE CÉSARIENNE

La seconde problématique relevée ici est celle de l'indication d'une césarienne au cours du travail. Sa décision doit prendre en compte d'une part le respect du choix du couple ou de la femme de voir à tout prix leur enfant vivant, et d'autre part l'augmentation de la mortalité et de la morbidité maternelle liée à la pratique d'une césarienne (41). De ce fait, certaines équipes obstétricales proposent de ne pas pratiquer de césarienne avant 26 SA et pour un poids estimé inférieur à 650g, tout comme lorsque des soins curatifs à la naissance ne sont pas envisagés (38).

### 2.3) PRISE EN CHARGE PALLIATIVE EN SALLE DE NAISSANCE

La présence du pédiatre est incontournable en salle de naissance afin de pratiquer l'examen qui confirmera le diagnostic posé en anténatal ou la grande immaturité de l'enfant (42). Il est essentiel que cet examen initial ainsi que sa surveillance jusqu'au décès soit retranscrits dans le dossier médical de l'enfant. De plus, la participation de l'ensemble des corps de métier de la salle de naissance et la correcte articulation entre les rôles occupés par chacun sont essentielles pour effectuer une prise en charge optimale (43).

L'objectif principal de la démarche de soins palliatifs est d'assurer l'absence de souffrance du nouveau-né et la qualité de son accompagnement. Celui-ci inclut également que les parents puissent participer à cet accompagnement selon leurs désirs (42).

#### a) PRÉVENTION, ÉVALUATION ET PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DU NOUVEAU-NÉ

Selon T-M. Oberlander et L-M. Breau, les soignants se trouveraient particulièrement en difficulté pour évaluer et prendre en charge la douleur chez les enfants avec lésions neurologiques importantes (44) (45) (46). Il nous a donc paru essentiel de nous pencher sur la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur du nouveau-né en situation de soins palliatifs.

Même si l'information nociceptive est traitée par un système immature, il ne fait pas de doute que les nouveau-nés ont une sensibilité à la douleur qu'il faut prendre en compte (47). La stimulation présumée douloureuse est à même d'induire des réponses physiologiques, comportementales et métaboliques que l'on peut alors objectiver.

Pour prévenir la douleur du nouveau-né, il est impératif de limiter les gestes douloureux et donc de ne pas pratiquer de stimulation, d'aspiration, de ventilation et de ne pas administrer de collyres. Afin de permettre au nouveau-né de lutter contre le refroidissement qui serait source d'inconfort, d'accentuation des gasps et de maintien plus long en vie, il est conseillé de bien l'envelopper et de lui mettre un bonnet. Il est également recommandé de limiter les sources de lumière et de bruit (48) (49).

Les principaux symptômes à surveiller sont les symptômes respiratoires tels que la dyspnée sévère et les gasps, qui sont liés à des perturbations biologiques (hypoxie, hypercapnie, acidose respiratoire) (44). Les gasps sont des réflexes d'autoréanimation du tronc cérébral faisant suite à un « coma hypoxique ». Ils se traduisent par une ou plusieurs respirations amples et profondes, qui persistent jusqu'à la survenue d'une apnée terminable (50). Ces derniers ne sont pas à proprement parler des signes de douleurs. Même s'il est difficile de savoir s'ils sont une cause de souffrance, il est important que l'équipe et les parents sachent que l'on considère ces phénomènes comme probablement peu ou pas douloureux puisqu'ils surviennent dans une phase de coma hypercapnique terminal (29) (37).

L'utilisation d'outils d'aide à l'évaluation de la douleur semble nécessaire pour adapter les traitements antalgiques. Or, aucun outil spécifique à la fin de vie du nouveau-né n'existe actuellement. Cependant, on peut choisir des grilles d'évaluation parmi celles déjà existantes telle que l'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN) (*Annexe IV*) qui est l'une des échelles validées pour l'évaluation de la douleur chronique et de l'inconfort chez le nouveau-né à terme ou prématuré, et qui présente une utilisation simplifiée (51). L'idéal est de l'utiliser conjointement avec une échelle d'évaluation de la douleur aiguë lors des actes de soins inévitables telle que l'échelle Douleur aiguë du nouveau-né (DAN) (*Annexe V*). La pratique des soins palliatifs en salle de naissance implique un temps d'observation relativement court de l'enfant. Aussi, l'utilisation d'échelles évaluant la douleur aiguë du nouveau-né, telle que l'échelle DAN ou la grille Neonatal Facial Coding System (NFCS) semble appropriée. Cette dernière se base sur l'évaluation de quatre critères à savoir les sourcils froncés, les paupières serrées, le sillon naso-labial accentué et l'ouverture des lèvres (44).

Des traitements antalgiques peuvent être administrés selon l'état clinique de l'enfant comme en cas d'agitation, d'aspect crispé du visage ou d'une détresse respiratoire. Rappelons que ces traitements, par « double effet », peuvent entraîner des effets secondaires tels que la détresse respiratoire et accélérer la survenue du décès, ce dont les parents doivent impérativement être informés. La voie intraveineuse au moyen d'un cathéter par voie ombilicale, étant une voie d'abord fiable, non douloureuse et de durée d'utilisation prolongée, est à privilégier. Elle permet également la réalisation sans douleur de bilans sanguins (42) (49).

Des traitements antalgiques que l'on peut administrer sont en premier lieu le saccharose associé à la succion (0,5 à 2 ml d'une solution sucrée à 20 ou 30% administrée à l'aide d'une tétine), notamment 2 minutes avant un soin désagréable, et le paracétamol (les doses

habituelles sont de 60 mg/kg/j par voie entérale et 30mg/kg/j par voie intraveineuse, en quatre administrations. En cas d'insuffisance hépatique, on peut diminuer les posologies de moitié). On peut également envisager un traitement par chlorhydrate de morphine (49).

#### b) LIMITATION DES PRATIQUES THÉRAPEUTIQUES

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie prévoit que des actes de prévention, d'investigation ou de soins, « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, [...] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ». Toute la difficulté est de différencier les soins et actes médicaux relevant du confort pour le nouveau-né de ceux ayant un caractère disproportionné et constituant une obstination déraisonnable. Le confort de vie doit primer sur la durée de vie et le projet de soin ne doit pas être décidé dans l'intention de provoquer la mort de l'enfant.

Il est essentiel de s'interroger sur les bénéfices attendus des traitements mis en place, leurs inconvénients et leurs résultats sur le confort et la qualité de vie.

C'est pourquoi, cette réflexion est à adopter dès la salle de naissance en s'interrogeant sur la pertinence de tout geste envisagé comme celle de la pose d'une sonde gastrique, d'une voie veineuse, d'une surveillance par cardiomonitor ou comme celle d'une intervention chirurgicale (42). L'instauration des traitements nécessite la prise en compte de l'avis des parents mais doit aussi avant tout respecter l'intérêt supérieur de l'enfant.

#### c) ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS

L'accompagnement des parents dans leur deuil périnatal est un point essentiel dans leur prise en charge en salle de naissance. Cet accompagnement va passer par l'évaluation des besoins des parents, la délivrance d'informations, l'organisation de l'arrivée de l'enfant, l'apport de soutien moral.

Il passe par le recueil des désirs des parents concernant la rencontre avec leur enfant. S'ils le désirent, l'enfant peut être emmené en salle de naissance auprès d'eux, être mis dans leurs bras, en peau à peau. Il ne faut pas hésiter à leur proposer de participer aux soins de l'enfant avant son décès selon leurs demandes (comme participer à un bain par exemple). Les visites des proches peuvent être envisagées. La discussion avec les parents autour de ces visites est recommandée afin de s'assurer qu'elles soient appropriées à la situation et qu'elles aient été

préparées en amont notamment si la demande concerne la fratrie par exemple. Les rituels religieux sont à respecter, notamment la présence éventuelle de représentants du culte. Le lieu choisi pour l'accompagnement de l'enfant doit leur permettre de respecter leur intimité (52) (53).

Parallèlement, la présence des soignants est à adapter selon la situation et le souhait des parents. Une auscultation cardiaque régulière par le soignant est suffisante pour la surveillance de l'enfant. Si les parents ne souhaitent pas voir leur enfant, c'est bien évidemment aux soignants d'accompagner l'enfant vers le décès dans un lieu qui paraîtra être le plus approprié (43).

Par ailleurs, il est possible d'envisager de laisser aux parents un souvenir du passage de l'enfant comme des photos, un bracelet, des empreintes de plantes de pieds ou de paumes de mains, le carnet de santé, le bonnet de jersey, etc... Il peut également être décidé de conserver ces souvenirs dans le dossier de l'enfant afin qu'ils soient remis ou non aux parents à distance de l'évènement selon leurs envies et besoins au cours de leur deuil. Ces propositions ne doivent ni être stéréotypées, ni être perçues par les parents comme la projection de positions personnelles (43) (54) (55).

L'accompagnement concerne aussi les démarches administratives, la préparation du corps, l'organisation des funérailles, les prélèvements diagnostics et d'autopsie ainsi que le soutien et conseils autour du discours à tenir avec les fratries (55) (43).

Notons également qu'il est essentiel d'organiser un suivi psychologique pour le couple afin de les accompagner à toutes les étapes du deuil (37).

Enfin, en cas de survie prolongée de l'enfant, les équipes de salle de naissance doivent passer la main et un transfert en néonatalogie est à envisager et à anticiper auprès des parents.

Face à la complexité de cette démarche, voyons à présent les difficultés rencontrées par les soignants, les solutions évoquées pour les soutenir et ce qu'il en est de la place et de la compétence des sages-femmes dans ces situations.



## 2.4) LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AU SEIN DE CETTE DÉMARCHE DE SOINS PALLIATIFS

### a) DIFFICULTÉS DES SOIGNANTS

Tout d'abord, les évolutions récentes des repères juridiques et éthiques en néonatalogie peuvent mettre en difficulté les équipes soignantes. En effet, jusqu'à récemment, les équipes de néonatalogie pouvaient se référer à la possibilité d'un arrêt des thérapeutiques actives, voire d'un arrêt de vie, envisagée par les réflexions publiées par la FNPN en 2001 (14) (36). Les projets de soins palliatifs pour le nouveau-né sont une démarche plus récente entraînant une rupture avec les pratiques de certaines équipes et soulevant des questionnements quant à leur évolution (56).

Les auteurs Sylvie Kracher<sup>4</sup> et Pierre Kuhn<sup>5</sup> s'accordent pour dire que « *les équipes de soins sont composées majoritairement d'un personnel jeune principalement féminin, donc de femmes en situation d'être ou de devenir à court terme mères de famille. Mais il peut s'agir aussi de jeunes pères ou de futurs pères* ». Cette proximité temporelle de la parentalité peut entraîner de possibles transferts sur les couples pris en charge, exposant ces professionnels à une charge émotionnelle accrue (56).

De plus, les mêmes auteurs précisent que « *par essence même, les soins palliatifs ouvrent un espace de vie de durée indéterminée. [...] Des interrogations émergent sur les manifestations cliniques ou physiologiques de douleurs ou d'inconfort ou sur la représentation du vécu de l'enfant dans la mort (gasp, [...])* ». Cette incertitude sur la durée de vie de l'enfant est également un point de la prise en charge auquel les soignants doivent faire face (56).

Parmi les solutions de soutien aux professionnels proposés, nous avons pu noter que le recours à une équipe pédiatrique mobile de soins palliatifs pourrait être utile. Toutefois, peu d'expériences de ce recours ont été rapportées jusqu'alors pour des nouveau-nés (56). Avec un souhait de se renseigner sur les moyens qui apporteraient une aide aux professionnels de salle de naissance lors de ces démarches de soins, nous avons voulu en savoir plus sur ces équipes mobiles.

---

<sup>4</sup> Puéricultrice, cadre de santé

<sup>5</sup> Pédiatre

## a) ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS EN NÉONATOLOGIE

Le programme des soins palliatifs 2008-2012 a pour objectif de développer ces soins dans le domaine de la pédiatrie, notamment à travers la création d'équipes mobiles à compétence pédiatrique : les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) (57). Elles couvrent actuellement l'ensemble du territoire national (58).

Parmi les missions qui leur ont été données par le programme de soins palliatifs 2008-2012, nous pouvons d'abord citer celle consistant à acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative sous forme d'actions de formation, mais également celle de soutien « aux côtés de » et non « à la place de » lors de la prise en charge d'enfants. Nous pouvons également relever celle visant à s'assurer de la prise en charge de l'entourage des patients (55) (57).

L'intérêt des échanges entre les équipes hospitalières et les équipes mobiles se démontre vivement pour les soins palliatifs adultes (59). L'utilité de leur intervention auprès des soignants de maternité dans le cadre de la formation a également été montrée par les actions organisées par l'équipe de soins palliatifs pédiatriques d'Auvergne. Ses représentants ont rapporté que « *ces formations ont été utiles sur le terrain et ont notamment permis aux soignants d'harmoniser les pratiques et de reconnaître l'accompagnement palliatif comme un acte de soin à part entière* » (55). De plus, ils ajoutent que les soins palliatifs pédiatriques « *concernent tous les professionnels qui, confrontés aux limites de la vie, accompagnent [...] les enfants et leur famille* » et qu'ils ne doivent pas être « *une spécialité réservée à quelques soignants avertis* » (55). Il semble donc intéressant d'aller dans le sens d'une plus ample généralisation de ces formations dans les maternités.

Ces réflexions nous ont amenés à nous demander si les sages-femmes seraient de bonnes candidates pour ces formations et à nous intéresser à leur formation initiale sur le sujet ainsi qu'à leur place et à leur compétence dans ces démarches de soins.

## b) LES SAGES-FEMMES AU SEIN DE CETTE DÉMARCHE

Les compétences des sages-femmes laisseraient croire que leur pratique ne se rapporterait qu'à la physiologie et qu'intervenir dans une pratique de soins palliatifs pour le nouveau-né ne relèverait pas de son champ d'activité. Cependant, le devoir de la sage-femme est avant tout l'accompagnement de toute maternité, et en cas d'accouchement par voie basse sans

complication, elle est le professionnel le plus adapté pour prendre en charge les patientes. De plus, comme tout professionnel de santé, elle possède souvent des qualités éthiques et déontologiques essentielles comme l'écoute, l'empathie ainsi que les connaissances médicales suffisantes pour accompagner le couple ou la femme dans une démarche telle que celle-ci. Il est cependant primordial qu'elle travaille en interdisciplinarité et ne reste pas seule face à cette situation délicate.

Qu'en est-il de la formation initiale des sages-femmes aux soins palliatifs ?

Selon les pédiatres Pierre Bétrémieux et Pierre Kuhn, « *la culture palliative commence à être enseignée dans la formation initiale [...] des sages-femmes* » mais précisent que « *les enseignements disponibles actuellement sont souvent trop généralistes et ne s'appliquent pas spécifiquement au domaine de la périnatalogie* » (60).

Relevons également que la prise charge des soins palliatifs du nouveau-né n'est stipulée ni dans le programme officiel des études de sages-femmes, ni dans le référentiel métier et des compétences des sages-femmes (61) (62). Les résultats d'une étude réalisée dans le cadre d'un mémoire sont en accord avec ce dernier point puisqu'ils rapportent que seuls 7% des étudiants sages-femmes interrogés avaient reçu au cours de leur formation un enseignement spécifique aux soins palliatifs (63).

Ce manque nous amène à nous interroger sur la compétence même des sages-femmes lors de ces démarches de soins palliatifs. Afin de pouvoir exposer au mieux notre problématique de recherche, il nous a paru indispensable de préciser dans un premier temps ce qu'englobe le terme de « compétence » en se référant aux données de la littérature.

### III) AGIR AVEC COMPETENCE

---

L'étude du cadre des situations de soins palliatifs pour un nouveau-né en salle de naissance nous a amenés à nous demander, en tant que future sage-femme, comment notre profession s'inclut dans ces démarches de soins. Ce questionnement nous a orientés, dans un premier temps, vers l'étude de la notion de **compétence** dans le but de déterminer les éléments qui entrent en jeu dans celle de la sage-femme qui participe à des soins palliatifs pour un nouveau-né.

Le document sur lequel il nous a paru essentiel de nous pencher est celui intitulé « Le référentiel métier et compétences des sages-femmes » publié en 2010 à l'initiative du Collectif des Associations et des Syndicats de Sages-Femmes et du Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes (CNOSF). Ce document a retenu notre attention puisqu'il constitue « *le socle sur lequel repose l'évaluation des compétences des sages-femmes* » en s'inscrivant pleinement dans le cadre des missions du CNOSF, à savoir des missions de santé publique en veillant aux compétences des professionnels qu'il regroupe, des missions de soutien de l'identité professionnelle et de veille au respect du code de déontologie (62).

La méthodologie utilisée pour réaliser ce référentiel s'est inspirée des publications de Guy Le Boterf, expert en gestion et développement des compétences professionnelles.

Une distinction essentielle mise en avant par cet expert et retenue pour élaborer le référentiel métier et compétences des sages-femmes est celle à faire entre « *être compétent* » et « *avoir des compétences* » :

- **Etre compétent**, « *c'est être capable d'agir avec pertinence et compétence dans une situation de soins. C'est donc mettre en œuvre une pratique professionnelle pertinente par rapport aux exigences et contraintes particulières de cette situation, tout en mobilisant une combinatoire appropriée de ressources* » (62) (64). Le terme de « combinatoire » est important ici. En effet, la compétence ne peut plus être considérée comme une somme de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être. L'acquisition de ressources n'est pas suffisante. Le sujet doit être capable de les sélectionner, de les combiner et de les mobiliser de façon pertinente dans une situation de travail particulière (65)
- **Avoir des compétences**, « *c'est avoir des ressources [...] pour agir avec pertinence et compétence dans une situation de soins. Avoir des ressources est donc une condition nécessaire mais non suffisante pour être reconnu comme compétent* » (62) (64).

Précisons ici que pour agir avec compétence, un professionnel doit « *de plus en plus combiner et mobiliser non seulement ses propres ressources mais également des ressources de son environnement* » (65).

D'une part, nous pouvons décrire les ressources **internes** comme étant constituées notamment par les connaissances (savoirs scientifiques et techniques), les gestes professionnels et les savoir-faire techniques, les savoir-faire relationnels, les savoirs et savoir-faire d'expérience, les ressources émotionnelles, les attitudes et qualités du sujet, la culture, les croyances et opinions (62) (64).

D'autre part, parmi les ressources **externes** qui sont à mobiliser pour agir avec compétence, nous pouvons citer les outils d'aide (protocoles, par exemple), les réseaux de coopération (experts, autres métiers, collègues...) et les ressources matérielles (64).

« Agir avec compétence » nécessite donc que le professionnel développe trois notions : un **savoir agir**, un **pouvoir agir** et un **vouloir agir**. Pour cela, il est possible de réunir un ensemble de conditions favorables que nous allons développer ci-dessous.

### 3.1) LE SAVOIR AGIR

Le « savoir en situation » prend tout son sens dans notre thématique d'étude puisqu'en effet, plus un agir professionnel « *se situe dans le cas d'une organisation du travail faisant appel à la polyvalence, à la prise d'initiative, à la prise de risques, et où la prescription est « ouverte », plus la compétence requise pourra être définie en termes de « savoir agir en situation »* » (65). Ceci correspond tout à fait aux exigences du métier de sage-femme et s'applique également dans les situations de soins palliatifs pour le nouveau-né qui requièrent notamment de bonnes capacités d'adaptation et de polyvalence.

Le savoir agir comporte et combine divers savoir-faire et implique une mobilisation des ressources personnelles et extérieures de la part du professionnel (65) (66).

Selon Guy Le Boterf, il peut être favorisé notamment par le développement de ressources par la formation, qui enrichira le professionnel en connaissances et en savoir-faire. L'entraînement joue également un rôle dans la construction du savoir-agir, les retours d'expérience trouvant leur place ici. On peut même ajouter l'importance accordée à « *l'organisation de dispositifs d'analyse et de partage de pratiques, qui entrainera le professionnel à prendre du recul par rapport à ses propres pratiques et qui fera bénéficier chacun des leçons à tirer de l'expérience des autres* ». Enfin, l'accompagnement des professionnels est ici une démarche motrice (64).

### 3.2) LE POUVOIR AGIR

Le pouvoir agir fait plutôt appel à des ressources organisationnelles et matérielles. Il passe par une prise en compte des contraintes et du contexte (66).

Il est rendu possible notamment par une organisation du travail adaptée, une mise à disposition des équipements nécessaires à l'activité, une gestion du temps qui laisse la possibilité de prendre du recul par rapport aux pratiques mises en œuvre, une mise en place de conditions de travail adéquates et une mise à disposition de réseaux de ressources et d'outils d'aide (personnes ressources, protocoles par exemple) (64).

Le pouvoir agir repose notamment, selon Guy Le Boterf, sur la capacité d'interagir avec autrui et sur le travail d'équipe. De plus, il précise qu'« *il est important pour un professionnel de pouvoir se référer à ce que feraient ses collègues à sa place, de prendre l'avis des plus expérimentés, de tirer parti des leçons de l'expérience acquises par le collectif auquel il appartient* » (65). Il est alors pertinent de parler d'interdisciplinarité ici puisque, selon Legendre<sup>6</sup>, une équipe interdisciplinaire ou interprofessionnelle serait un partenariat où des membres de différents domaines travaillent en collaboration vers l'atteinte d'un objectif commun, contrairement à l'équipe multidisciplinaire dont les membres fonctionnent en parallèle et de manière indépendante vers l'atteinte de l'objectif (67).

En outre, nous pouvons avancer l'intérêt majeur des formations interprofessionnelles au regard de la capacité à agir avec compétence des soignants. En effet, ce domaine de formation, auquel est porté un intérêt croissant, permet de développer le travail en équipe, la capacité des professionnels à construire leur champs d'intervention au regard de leur spécificité, de la pluridisciplinarité et des compétences des partenaires, de développer également l'ouverture, la créativité et la recherche pluridisciplinaire, et favoriser la négociation en transformant des attitudes de compétition en attitudes de coopération (68).

### 3.3) LE VOULOIR AGIR

Le vouloir agir concerne la motivation, l'engagement de la personne. La motivation se subdivise en deux catégories : la motivation extrinsèque (liée à des facteurs externes à la personne : leviers et conditions mis en place) et la motivation intrinsèque (liée à l'histoire personnelle du professionnel).

---

<sup>6</sup> Docteur en sciences de l'éducation

Une des dimensions de la motivation intrinsèque qui nous paraît importante à préciser pour notre travail est celle de « *la valeur perçue d'un objectif ou d'une finalité du travail en relation avec ses croyances, attitudes et valeurs personnelles* ». (69)

Les ressources émotionnelles jouent également « *un rôle central, en interagissant avec nos cognitions et nos comportements* » (70).

Il est donc possible d'introduire la notion de compétences émotionnelles dans le vouloir agir. Elles ont un rôle prépondérant dans l'exercice des métiers de la santé puisqu'« *on sait qu'elles sont un ingrédient essentiel de la relation avec les patients et les autres professionnels. [...] Elles sont protectrices de la santé du professionnel lui-même dans la mesure où elles lui permettent de garder « la juste distance » face à ses patients, d'être en empathie* » (70).

Les compétences émotionnelles « *visent l'utilisation stratégique des émotions, en vue d'augmenter le bien-être et la performance. L'individu compétent émotionnellement entretient une relation constructive et positive avec soi et son environnement* ». De ce fait, « *le travail d'intégration des compétences émotionnelles dans les référentiels de compétences [ ...] est d'une importance fondamentale* » (70).

Au regard de l'ensemble des données recueillies à partir de la littérature, nous pouvons nous rendre compte de la complexité, de la diversité et de la singularité que renferment d'une part les démarches de soins palliatifs pour le nouveau-né, et d'autre part le fait d'« agir avec compétence » pour un professionnel de santé.

Or, l'accompagnement du couple et du nouveau-né dans ces situations nécessitent un savoir agir, un pouvoir agir et un vouloir agir de la part des professionnels qui semblent décisifs.

La littérature ramène très peu de données abordant la place et la compétence des sages-femmes dans ces démarches, leur vécu de ces situations de soins palliatifs. Les sages-femmes font pourtant partie intégrante de l'équipe de soins prenant en charge ces couples et ces enfants. Leur porter toute notre attention, de par notre étude, nous a donc paru essentiel et pertinent.

La question de recherche à laquelle nous allons alors tenter de répondre au cours de notre étude est la suivante :

**Quels facteurs influent sur la capacité des sages-femmes à agir avec compétence dans une démarche palliative pour le nouveau-né ayant lieu en salle de naissance et envisagée dès la période prénatale ?**

---

## DEUXIÈME PARTIE : ÉTUDE ET MÉTHODOLOGIE

---

### I) PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

---

#### 1.1) OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Dans notre première partie, nous avons pu mettre en évidence la complexité de la prise en charge du couple et de l'enfant dans ces démarches de soins palliatifs, tant au niveau psychologique et médical que législatif. Les sages-femmes étant des membres de l'équipe de soins en salle de naissance, il nous a paru intéressant de nous pencher sur les facteurs déterminant leur capacité à agir avec compétence dans ce cas, et ainsi d'en déterminer les freins et les leviers leur permettant de prendre en charge le couple et l'enfant.

Ainsi, l'objectif principal de notre étude est **d'examiner les facteurs qui permettent aux sages-femmes de se sentir en capacité d'agir avec compétence dans une démarche de soins palliatifs pour un nouveau-né ayant lieu en salle de naissance et envisagée dès la période prénatale.**

#### 1.2) HYPOTHÈSES

En réponse à notre problématique, plusieurs hypothèses peuvent être formulées selon trois axes de recherche.

Nous supposons que des composantes influencent le sentiment des sages-femmes d'être en capacité d'agir avec compétence et seraient propres :

- au **savoir agir** des sages-femmes
- au **pouvoir agir** des sages-femmes
- au **vouloir agir** des sages-femmes



## II) MÉTHODOLOGIE

---

### 2.1) NATURE DE L'ÉTUDE

Afin d'atteindre notre objectif principal et de répondre à la question de recherche, nous avons choisi de réaliser une **étude qualitative monocentrique**.

### 2.2) CHOIX ET ÉLABORATION DE L'OUTIL

Des **entretiens semi-directifs individuels** nous ont paru appropriés afin de pouvoir laisser la parole aux professionnels, faciliter le moment d'échange et approfondir les idées.

Afin de respecter la pertinence de l'outil et d'assurer la neutralité des questions posées, cette trame a été réalisée avec l'aide de Mme Korchia-Valentin, psychologue clinicienne à la maternité de la Pitié-Salpêtrière puis validée par le Dr Inès de Montgolfier, pédiatre à l'hôpital Armand Trousseau et directrice de ce mémoire (*Annexe VI*).

Avec pour but d'évaluer le savoir agir, le pouvoir agir et le vouloir agir des sages-femmes, la trame d'entretien, composée de 14 questions ouvertes, a été élaborée autour des thématiques suivantes :

- le profil général,
- l'expérience de situations de soins palliatifs pour le nouveau-né incluant la description des faits marquants et de l'interdisciplinarité,
- les ressentis,
- les éventuelles formations reçues sur le sujet,
- les connaissances autour de la prise en charge et du cadre législatif,
- les améliorations attendues,
- l'auto-évaluation du sentiment de compétence et de l'impact émotionnel.

Nous avons pris soin de poser des questions ouvertes afin de ne pas orienter les réponses. Dans un second temps, des questions de relance sur des thèmes plus précis pouvaient être posées si des éléments nécessaires à l'étude n'avaient pas été abordés par la personne.

### 2.3) POPULATION CIBLE

Notre population est constituée de sages-femmes travaillant à l'**hôpital Armand Trousseau** sélectionnées selon des critères d'inclusion. Pour être choisies, elles doivent :

- travailler en salle de naissance de façon permanente ou régulière au moment de l'étude,
- avoir participé au moins une fois à une démarche de soins palliatifs pour le nouveau-né en salle de naissance en dehors de la formation initiale.

### 2.4) MODALITÉS DE L'ENQUÊTE

#### a) LIEU D'ÉTUDE

Le lieu choisi pour l'étude est l'hôpital d'enfants Armand Trousseau dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement de Paris.

Plusieurs raisons ont motivé notre choix. Tout d'abord, il s'agit d'une maternité de type 3 à 3300 naissances par an avec un CPDPN certifié ayant la particularité d'appartenir à un hôpital pédiatrique.

Par ailleurs, la mise en place en 2010 dans cette maternité d'un protocole concernant l'accompagnement en fin de vie des nouveau-nés par le Dr Inès de Montgolfier appuie davantage notre sélection.

#### b) DURÉE DE L'ÉTUDE

Notre étude s'est déroulée sur 2 mois de début novembre 2015 à début janvier 2016.

#### c) PHASE DE PRÉ-ENQUÊTE

Afin d'obtenir l'autorisation de l'enquête, nous avons contacté la sage-femme coordinatrice générale puis la cadre de proximité de la salle de naissance. Une présélection des sages-femmes a été réalisée avec la cadre de proximité en se basant sur notre premier critère d'inclusion. Un envoi de courrier électronique à celles-ci a permis le recrutement selon le deuxième critère (*Annexe VII*).

#### d) DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE

Les entretiens ont été réalisés soit sur le lieu d'étude suite à un rendez-vous organisé, soit par téléphone.

Tous ont été enregistrés par dictaphone après accord préalable de la sage-femme interrogée. L'enregistrement nous est en effet apparu indispensable afin de s'exempter de toute prise de note et de pouvoir analyser au mieux les entretiens grâce à leur retranscription écrite en intégralité.

Au total, nous avons réalisé neuf entretiens. Quatre sages-femmes ont été interrogées sur le lieu d'étude dont trois sur leur temps de travail et les cinq autres entretiens ont été menés au cours d'un appel téléphonique. Nous avons initialement prévu d'interroger une dizaine de sages-femmes, mais nous avons fait le choix d'arrêter l'étude à neuf entretiens au vu de la grande richesse de leur contenu paraissant suffisante pour atteindre notre objectif et de la saturation des réponses à certaines questions.

La durée des entretiens varie entre 17 et 66 minutes avec une moyenne d'environ 40 minutes, soit 6h d'enregistrement au total.

#### e) MÉTHODE D'ANALYSE

Pour l'analyse du contenu des entretiens, nous avons choisi la méthode d'analyse par thématique (71). Ainsi, nous avons élaboré un tableau de recueil de données grâce au logiciel Excel. Nous avons reporté les phrases marquantes dites par les sages-femmes selon les thématiques et sous-thèmes abordés. Ceci a permis d'effectuer une comparaison des avis entre les sages-femmes.

### III) RÉSULTATS ET ANALYSES

---

#### 3.1) PROFIL DE LA POPULATION

La population d'étude est composée d'un homme et de huit femmes. Par soucis d'anonymat et de respect des normes grammaticales se rapportant au nom « sage-femme », les accords et pronoms seront utilisés au féminin.

Les sages-femmes interrogées sont âgées de 28 à 46 ans, soit 33 ans en moyenne. Huit d'entre-elles sont mariées et une est célibataire. Deux sages-femmes sont sans enfant, les sept autres en ont entre un et cinq. Elles ont entre 4 et 23 années d'exercice, soit 14 en moyenne. Toutes ont débuté leurs études de sages-femmes après leur baccalauréat à l'exception d'une d'entre elles qui a obtenu son diplôme d'Etat 10 ans après le baccalauréat, dans le cadre d'une réorientation. Elles travaillent toutes depuis au moins trois ans à l'hôpital Trousseau.

Par soucis d'anonymat, nous désignerons les sages-femmes par des lettres de A à I.

#### 3.2) DESCRIPTION DES TYPES DE SITUATIONS VÉCUES

Par le biais d'une question très générale leur permettant de donner tout type de renseignements sur leurs expériences, nous avons demandé aux sages-femmes de nous relater leurs situations vécues.

L'information principale donnée par toutes les sages-femmes concernait le diagnostic posé ayant amené l'indication de soins palliatifs. Nous avons pu noter plusieurs éléments intéressants à ce propos.

Tout d'abord, les situations racontées se répartissent plutôt équitablement entre les cas de grande prématurité et les cas de pathologie fœtale supposée létale avec non demande d'IMG par les parents.

Concernant les pathologies fœtales avec non demande d'IMG, 12 situations nous ont été clairement rapportées avec divers diagnostics comme la trisomie 18, un syndrome polymalformatif, un lymphangiome au niveau de la face, un retard de croissance intra-utérin

sévère, une agénésie rénale ou un rein unique associé à un syndrome polymalformatif sur une grossesse gémellaire.

Concernant les situations de grande prématurité, 8 expériences nous ont été décrites avec des termes situés entre 18 et 24 SA, soit avant et après la limite de viabilité, fixée à 22 SA.

Par ailleurs, plusieurs expériences ont été décrites de façon imprécise aussi bien concernant le diagnostic que le nombre exact. Par exemple, la sage-femme C nous a dit que les expériences vécues concernaient « *des fausses couches tardives ou des bébés ayant une grave malformation et pour lesquels les parents ne voulaient pas de réanimation et donc qu'on a accompagnés et qui sont décédés* », sans donner davantage de précisions sur leur nombre, le diagnostic ou le terme des enfants.

Il serait en outre intéressant de s'arrêter sur une expérience de la sage-femme A, diplômée en 1996, dans la mesure où celle-ci a eu lieu pendant ses études en réanimation néonatale. En effet, elle a expliqué que : « *j'ai eu une situation qui m'a marquée pendant mes études, j'étais en stage en réanimation néonatale, j'ai eu un bébé qui allait bien le premier jour du stage, le deuxième jour il a commencé à se dégrader et au matin du troisième jour il est parti dans les bras de ses parents* ». Malgré l'exclusion des situations rencontrées en formation initiale et en dehors de la salle de naissance, cette sage-femme a jugé important de nous raconter cette histoire qu'elle a qualifiée de marquante et dont elle se souvient parfaitement, même 20 ans après.

Nous déduisons que ces deux types de situations sont rencontrés de manière proportionnelle par les sages-femmes. Les différences de ressentis et vécus selon le type de situation seront développées dans les prochains chapitres.

De plus, la description parfois précise et la capacité de certaines à s'en remémorer de nombreuses années après sont une preuve de leur caractère marquant. Cependant, certaines imprécisions nous laissent penser qu'il peut exister soit un biais de mémoire dû à l'ancienneté du souvenir ou à l'effacement de l'étiologie du décès au profit d'autres aspects, soit une forme de protection inconsciente des sages-femmes.

À présent que les situations vécues sont globalement présentées, nous avons fait le choix de structurer la suite de notre analyse en répartissant nos idées en trois parties à savoir dans un premier temps l'étude du savoir agir, puis du pouvoir agir et enfin du vouloir agir. Cependant

nous avons conscience que certaines idées ne peuvent être limitées à une seule catégorie. Nous essayerons donc de nuancer notre discours au fur-et-à-mesure afin de faire ressortir cet aspect.

### 3.3) SAVOIR AGIR

#### a) FRÉQUENCE DE CES SITUATIONS

Nous avons demandé aux sages-femmes leur avis sur la fréquence de ces situations, car connaître leur ressenti à ce sujet et déceler un éventuel impact sur leur pratique nous a paru pertinent. Sept sages-femmes se sont explicitement prononcées sur ce sujet.

Tout d'abord, trois sages-femmes estiment ces situations rares. La sage-femme B nous a dit par exemple que *« c'est rare, heureusement. C'est rare parce qu'on a beaucoup d'IMG »*. La sage-femme I a expliqué qu'*« avec mon expérience de 16 ou 17 ans en salle d'accouchement [...] j'en ai très peu vu étonnement, je fais quand même beaucoup de salle d'accouchement. [...] A Trousseau ça fait 4 ans et j'y ai été confrontée deux fois. [...] c'est très exceptionnel »*.

Par ailleurs, la sage-femme C a exprimé que : *« je pense que je ne suis pas très, très bonne en soins palliatifs. Et puis on n'est pas très souvent confrontées à ça »*. Nous pouvons alors soulever ici un lien probable entre la faible fréquence de ces situations et le sentiment de compétence des sages-femmes.

A contrario, des sages-femmes trouvent ces démarches assez récurrentes. Par exemple, la sage-femme H pense que *« ça arrive quand même régulièrement »*, avis qui nous a semblé être partagé par la sage-femme D qui a dit que *« moi je trouve qu'on en fait de plus en plus et que les mentalités évoluent »*.

Nous pouvons cependant pressentir un impact d'une fréquence jugée trop grande par le professionnel lorsque nous nous penchons sur le questionnement de la sage-femme A : *« parfois, quand on a l'impression de ne côtoyer que la mort parce qu'on est à notre troisième interruption médicale de grossesse ou notre quatrième fausse couche d'une série en un mois ou en 15 jours, on se demande si c'est nous l'oiseau de mauvaise augure, même si on sait que ce n'est pas nous, on va quand même se poser [la question] »*. Une certaine difficulté peut être mise en évidence chez cette sage-femme lorsque les situations sont jugées trop récurrentes.

Concernant la fréquence respective des deux types de situations de soins étudiées, nous pouvons relever les propos de la sage-femme H qui a précisé que « *la prématurité ou l'extrême prématurité, ça pour le coup c'est assez rare. [...] [Les situations] qu'on a le plus [concernent] les enfants non viables qui n'ont pas eu d'IMG* ». En revanche, la sage-femme G nous a appris que l' « *on a eu une période à Trousseau où on a eu toutes les fausses couches un peu tardives, entre 18 et 24 semaines, où c'était très compliqué* ». Nous pouvons noter une contradiction dans les deux discours laissant penser que la fréquence de ces situations n'est pas ressentie de la même manière selon le professionnel.

En résumé, nous avons constaté que les avis des sages-femmes de notre population quant à la fréquence de ces démarches de soins sont variés et non unanimes. La question que nous nous sommes alors posée est la suivante : la fréquence réelle ou ressentie de ces démarches de soins palliatifs a-t-elle un impact sur la compétence des sages-femmes dans ce domaine ?

Après analyse des réponses recueillies, nous pouvons alors faire la supposition qu'une répercussion existe puisque, trop faible, la fréquence de ces situations ne permettrait pas aux sages-femmes de forger leur expérience, et trop récurrentes, ces situations deviendraient pesantes et pénalisantes.

## b) ÉVOLUTION RESSENTIE

Au cours de nos recherches, nous avons conclu que les prises en charge des soins palliatifs pour le nouveau-né sont d'émergence et d'évolution récente. Nous avons souhaité recueillir les avis des sages-femmes concernant l'évolution de ces démarches.

L'ancienneté professionnelle amène un certain recul sur les pratiques. En effet, les sages-femmes qui se sont prononcées à ce sujet ont entre 11 et 23 ans d'exercice.

Ces sages-femmes ont exprimé les perceptions suivantes :

« *On a le souci d'accompagnement de soins palliatifs qu'on n'avait pas avant* », nous a confié la sage-femme B. Nous pouvons alors nous demander comment tout cela se déroulait « avant » d'après les sages-femmes.

« *Avant ça n'existait pas... enfin pas de façon réfléchie. Ça n'existait pas, c'était des situations imposées* » nous a dit la sage-femme I.

« En fait avant c'était un peu... on poussait du Nubain dans le cordon... je ne te raconte pas combien de Nubain j'ai poussé dans des cordons [...] sur des bébés, [et] ça ne leur faisait rien ! Ils finissaient par s'endormir et ça, j'ai un mauvais souvenir. J'étais jeune sage-femme, j'étais seule face à ça et je ne l'ai pas bien vécu parce que j'ai l'impression d'avoir mal fait mon travail », a reconnu la sage-femme B. Elle a ajouté que « on gérait tout seul plus ou moins avec le pédiatre ». Nous pouvons mettre en avant ici un manque de concertation et un sentiment de compétence altérée en raison des décisions prises il y a quelques années lors de ces situations.

« Il y a 10 ans, on avait du mal à parler de soins palliatifs. Les bébés montaient tout de suite en néonate et ils n'étaient pas forcément avec leur maman. Il ne fallait pas qu'on ait à s'en occuper parce que ce n'était pas dans l'air du temps. [...] Avant on ne laissait pas le choix [aux parents]. De toutes façons, personne n'avait le choix c'était comme ça... mais eux, [les parents], n'étaient pas acteurs. Tout le monde subissait », nous a rapporté la sage-femme F.

En conclusion, l'emploi de termes assez forts tel que « personne n'avait le choix », « tout le monde subissait », « il ne fallait pas qu'on ait à s'en occuper », « j'ai l'impression d'avoir mal fait mon travail » montrent la difficulté de ces situations ressenties par les sages-femmes avant le développement de ces soins.

À présent, nous nous penchons sur l'analyse faite par les sages-femmes de l'évolution des pratiques depuis le développement des soins palliatifs.

D'une part, selon les sages-femmes interrogées :

« Il y a une vraie évolution de l'équipe, il y a une vraie évolution des mentalités, je trouve que ça se fait de mieux en mieux et que là où avant on pointait du doigt, et bien maintenant les gens entendent, comprennent et accompagnent » a évoqué la sage-femme D.

« Il y a une très bonne évolution » a ajouté la sage-femme E, « ça a évolué dans l'équipe médicale ».

« Je pense que c'est un grand progrès pour ces couples [...], qu'il y a une vraie prise de conscience » a affirmé la sage-femme F.

« On n'envisageait même pas une seule seconde que le fœtus puisse être une personne donc c'est une belle, belle évolution dans l'éthique et dans ce qu'on a le droit de proposer au couple » a relaté la sage-femme I.



D'autre part, la sage-femme I nous a exprimé que selon elle « *c'est quelque chose qui, à mon avis, est quand même assez nouveau* » et a ajouté que cette évolution est « *très chouette parce qu'il y a quelques années ce n'était pas possible* ». De même, la sage-femme D exerçant depuis 14 ans trouve que « *ça ne fait pas 10 ans qu'on en fait* ».

En conclusion, l'évolution des pratiques semble alors très positive aux yeux des sages-femmes. De plus, elles ont clairement énoncé le caractère récent de ces soins. Enfin, nous pouvons établir un lien entre cette émergence récente, cette évolution vécue positivement et le sentiment de compétence des sages-femmes. Le fait que ces soins soient de plus en plus développés augmente les échanges autour de ce sujet et étend la sensibilisation et les connaissances des professionnels. C'est d'ailleurs ce qui transparait au travers du discours de la sage-femme A : « *On va dire qu'on est plus à l'aise, enfin il ne faut pas voir [ces prises en charge] comme étant banalisées mais c'est-à-dire qu'on a quand même amélioré les choses en trois ans, on en parle beaucoup plus facilement* ».

### c) CONNAISSANCES DES SAGES-FEMMES

Nous avons souhaité recenser les connaissances des sages-femmes interviewées dans le domaine des soins palliatifs pour le nouveau-né afin d'analyser comment leurs savoirs influencent leur sentiment de compétence.

#### i.) CONNAISSANCES DES INDICATIONS DE SOINS

Tout d'abord, nous avons souhaité analyser les connaissances des sages-femmes sur les contextes dans lesquels les soins palliatifs peuvent se mettre en place pour un nouveau-né en salle de naissance. Les connaissances des indications de soins ont été retrouvées soit dans le récit des situations vécues, soit précisées en réponse à la question spécifique concernant leurs connaissances.

Toutes les sages-femmes interrogées ont mentionné les deux contextes particulièrement étudiés dans notre étude, à savoir les situations d'extrême prématurité et celles de pathologie fœtale supposée létale avec non demande d'IMG par les parents pour lesquelles elles ont donné pour exemple la trisomie 13, la trisomie 18, les malformations cardiaques ou rénales graves (sans davantage de précisions), le syndrome de Potter, le syndrome de Prune-Belli.

Trois sages-femmes ont également évoqué des situations inopinées en post-natal (échec de réanimation, diagnostic en post-natal de pathologies graves) qui, certes ne font pas l'objet de notre étude, mais qui sont bien des indications de soins palliatifs.

Néanmoins, la sage-femme H donne une définition plus large des soins palliatifs en mentionnant une indication non envisagée dans notre étude. En effet, elle a évoqué la possibilité de la mise en place de ces soins comme soins transitoires avant une prise en charge chirurgicale précoce de l'enfant.

Nous pouvons également relever dans la description des indications, certains verbatim qui attirent l'attention du fait de leur confusion. Le terme de « *fausse couche tardive* » est employé de façon quasi-systématique par les sages-femmes lorsqu'elles abordent les situations de grande prématurité alors qu'il existe une distinction entre fausse couche tardive et accouchement prématuré selon le terme de l'enfant, et que l'emploi du terme d'accouchement prématuré aurait été approprié dans certains cas.

Ainsi, les connaissances des sages-femmes, concernant les contextes dans lesquels des soins palliatifs peuvent être envisagés, semblent satisfaisantes puisque les principales indications ont été citées. Cependant, des imprécisions apparaissent sur certaines définitions mais, au vu de l'ensemble des entretiens, elles ne semblent pas constituer de frein à la pratique des sages-femmes.

## ii.) CONNAISSANCES SUR LES SOINS DU NOUVEAU-NÉ

Concernant les soins de l'enfant, nous avons constaté qu'un ensemble de vocabulaire autour du confort du nouveau-né a été utilisé par l'intégralité des sages-femmes.

Nous pouvons prendre pour exemple certaines citations :

« *Je fais en sorte que l'enfant n'ait pas mal, qu'il n'ait pas froid, qu'il soit contre quelqu'un, blotti contre quelqu'un, cocooné, qu'il ait un petit bonnet, qu'il soit sec, qu'il ait une petite couche. On essaie de ne pas trop le bouger pour qu'il n'ait pas mal* » a dit la sage-femme D.

« *Il faut respecter le bien-être du petit le plus possible pour l'accompagner dans ce passage-là* » a affirmé la sage-femme H.

Selon la sage-femme I, il est impératif que « *ces enfants partent en douceur avec tout le confort qui leur est dû* ».

De plus, nous notons dans les propos des sages-femmes que ce confort nécessaire comprend systématiquement un portage du nouveau-né par les parents ou les professionnels soignants. En effet, la sage-femme A l'a exprimé à de nombreuses reprises en disant « *il est parti dans les bras de ses parents, [...] dans les bras de sa maman, [...] dans nos bras, [...] je suis restée avec l'enfant dans les bras, [...] c'est un enfant qui est parti dans nos bras juste avec nos mots et la chaleur de nos mains* ». Elle a souligné l'importance « *qu'il n'y ait pas de rupture de contact avec cet enfant* ». La sage-femme G a expliqué qu'« *on les a tous accompagnés dans le sens où on les a pris dans nos bras* ». La sage-femme C a amené de plus l'idée que « *quand on est près d'eux, ils sentent une présence, peut-être qu'ils s'éteignent plus facilement aussi et qu'ils luttent moins* ».

Ce portage de l'enfant semble alors indissociable de son accompagnement de fin de vie.

Ce souci de bien-être de l'enfant comprend souvent, selon les sages-femmes, un apport de chaleur à l'enfant. « *C'est un enfant qu'il faut maintenir au chaud tant que son cœur bat* » nous a par exemple dit la sage-femme E. « *Une fois que l'enfant est né [...], on lui a mis un petit bonnet, on l'a mis dans un drap chaud* » a raconté la sage-femme D. Cette sage-femme a d'ailleurs relaté : « *j'ai vu des collègues prendre l'enfant et le mettre dans la salle des bébés morts. Sur une paillasse certes, mais qui n'est pas chauffée, et avoir dit " non ! Tu ne fais pas ça !" et être allée le chercher et l'avoir ramené en couveuse* ».

Enfin, la notion de « respect » a été retrouvée à plusieurs reprises parmi les énonciations des grands principes de soins lors de ces démarches. « *Le grand principe c'est le respect je crois* » a revendiqué par exemple la sage-femme H. La sage-femme E a fréquemment prôné ce principe en évoquant « *le respect des parents, le respect de leur demande, le respect de l'équipe qui accompagne cet enfant, le respect de l'enfant aussi et c'est de ne pas le mettre dans une pièce en attendant que son cœur s'arrête, dans une pièce froide* ».

Cependant, la sage-femme I a tout de même exprimé que « *je ne sais pas forcément répondre aux parents sur quels soins précisément on va mettre en place pour leur enfant* ».

L'analyse de l'ensemble de ces propos nous amène à conclure que les connaissances des sages-femmes sur les soins de l'enfant paraissent globalement correctes. Le confort, le portage, le cocooning, la mise au chaud de l'enfant sont des éléments essentiels relevés par les sages-femmes. Assurer le confort de l'enfant leur permet de veiller à son respect et sa dignité, ce

pour quoi elles font preuve de détermination, comme l'a par exemple montré la sage-femme D. En revanche, la manifestation claire par une sage-femme de difficultés à expliquer ces soins aux parents pourrait être la preuve de zones d'ombre autour des soins de l'enfant.

### iii.) CONNAISSANCES SUR LA DOULEUR DU NOUVEAU-NÉ

Parmi les soins de confort, une attention particulière est portée à l'évaluation et la prise en charge de la douleur.

Nous avons pu relever certains extraits d'entretien qui concernent les connaissances des sages-femmes sur la douleur que peuvent ressentir les nouveau-nés en soins palliatifs. Les sages-femmes E, G et H ont respectivement dit :

*« Dans le premier cas, ils ont été très vite médiqués, je pense qu'ils n'ont pas souffert. Dans le deuxième cas, [...] on m'a certifié que non. Mais j'ai toujours ces images de cet enfant en train de gasper et je ne peux pas croire qu'il n'ait pas souffert ».*

*« On a peu de données sur le fait qu'il souffre [...]. On ne sait pas. C'est compliqué [...] tu n'as pas trop de solutions ».*

*« Il n'y avait pas de caractère douloureux attendu, [...] s'il meurt, c'est qu'il n'a pas beaucoup de réactivité ».*

D'une part, nous constatons qu'il existe des questionnements chez certaines quant à la potentielle douleur des nouveau-nés pris en charge. Certains propos comme « *j'ai toujours ces images de cet enfant en train de gasper* », « *[il n'y a] pas trop de solutions* », « *c'est compliqué* », laissent penser que cette incertitude peut être perturbante.

D'autre part, l'immaturation de l'enfant est évoquée pour justifier une certitude d'absence de douleur chez l'enfant.

Les avis semblent alors assez divers, certaines étant dans le doute, d'autres moins.

Les gasps nous ont semblé jouer un rôle conséquent dans les interrogations. Pour de nombreuses sages-femmes, les gasps de l'enfant peuvent être synonymes de douleur ou tout du moins sèment souvent le doute. Prenons pour exemple les verbatim suivants :

*« C'est un peu difficile parce que j'ai peur qu'ils souffrent »* (sage-femme B).

*« Ce qui est compliqué c'est les gasps. Alors même quand on te dit que ce n'est pas de la douleur, c'est vrai que c'est difficile »* (sage-femme D).

A contrario, la sage-femme F nous a confirmé que : *« je pense que nous sommes plus à l'aise avec ça parce qu'on a appris, parce qu'on nous a expliqué qu'un bébé qui gaspe ce n'est pas forcément un bébé qui souffre. [...] Tout ça je ne le savais pas. J'avais passé les 10 premières années de ma vie de sage-femme, dès que je voyais un bébé gasper, à [être] complètement en transe, donc ça, ça m'a fait du bien ».*

Nous avons d'ailleurs constaté un impact de l'interprétation des gasps sur les ressentis des sages-femmes et donc sur le vouloir agir de celles-ci. Afin de limiter les redondances, nous avons tout de même souhaité aborder ici cet impact qui recouvre deux de nos axes de recherche. Les sages-femmes A et B ont exprimé à ce sujet :

*« En fonction de notre état de fatigue, on va être plus ou moins sensible et perturbé par rapport à ça. [...] Notre mal-être va être surtout parce qu'on pense aux parents. S'ils voient leur enfant qui gaspe, ils vont croire qu'on le laisse mourir. [...] Ce n'est pas évident ».*

*« J'ai beaucoup du mal quand il gaspe ».*

Les répétitions à ce sujet dans leur discours, la preuve ici que ces manifestations ne les laissent pas indifférentes, la difficulté émotionnelle face à cela variant selon leur état psychique lors de la prise en charge, l'inquiétude qu'ils provoquent quant à l'interprétation qu'en feraient les parents, le bénéfice d'informations claires les concernant sont autant d'éléments mettant en évidence l'impact des gasps sur le vécu des sages-femmes.

Face à ces constatations, nous sommes en mesure de nous interroger sur les moyens mis en œuvre par les sages-femmes afin d'évaluer la douleur du nouveau-né. Quatre sages-femmes ont pris en charge des nouveau-nés qui, selon elles, ne leur paraissaient pas douloureux. Les sages-femmes C, D et F ont exprimé en ce sens : *« je n'ai jamais remarqué particulièrement qu'ils avaient mal », « je n'ai jamais vu d'enfant qui me paraissait très douloureux », « un bébé qui nous paraissait assez confortable ».*

L'évaluation semble ici passer par une impression générale. Peu de détails nous ont été donnés.

Toutefois, les sages-femmes H et G ont précisé :

*« Il n'avait pas de faciès de douleur [...] on va se fier au faciès, [...] tu les vois un peu grimacer ».*

*« Je trouve qu'à Trousseau, on est très attentifs à la douleur du nouveau-né, qu'à partir du moment où on a le moindre doute, on nous demande de donner du doliprane, de coter un score*

*d'EDIN. [...] On ne fait pas de gestes invasifs, pas de ponction sans avoir le glucose, la tétine, le parent qui est à côté ».*

L'évaluation de la douleur est alors décrite de façon plus précise. Notons que la référence au score d'EDIN ici est la seule faite au cours de l'ensemble des entretiens, et vaut pour tout score d'évaluation. De plus, la prévention de la douleur lors de soins invasifs est évoquée.

Une réelle envie de prise en charge optimale de la douleur du nouveau-né semble animer les sages-femmes interrogées. Cependant, nous avons pu relever qu'une majorité de sages-femmes nous ont dit s'en remettre au pédiatre dès lors qu'un caractère douloureux pouvait être mis en évidence chez l'enfant, comme la sage-femme I qui a indiqué que lorsqu'« *on a l'impression qu'il a mal, [...] on appelle le pédiatre pour voir s'il a besoin d'antalgiques* ». De plus, la sage-femme F est la seule à avoir abordé la possibilité de « *poser un cathéter ombilical et puis [de] faire une sédation si on a l'impression qu'il souffre* » mais se dit ne pas être « *calée en sédation et en antalgiques mais je sais que c'est écrit dans le dossier, dans le protocole et je sais que je ne serais pas seule* ».

Nous pouvons conclure que les connaissances des sages-femmes autour de la douleur du nouveau-né sont correctes mais semblent inégales entre toutes. Des interrogations à ce sujet semblent demeurer, ce qui peut générer un certain malaise et un manque d'assurance dans la gestion de la prise en charge de la douleur du nouveau-né. Nous pouvons supposer, au vu des résultats présentés, qu'un temps d'échange avec un apport d'informations supplémentaires sur la douleur du nouveau-né dans ces soins, sur des manifestations cliniques tels que les gasps ainsi que des rappels sur l'utilisation possible dans ces situations d'échelles d'évaluation et de thérapeutiques disponibles aux sages-femmes telles que le paracétamol, pourraient se révéler bénéfiques. Elles ne doivent pas rester seules, le rôle du pédiatre est ici fondamental, mais il semblerait utile que les sages-femmes aient plus de clés sur le sujet pour se sentir davantage capable d'agir en cas d'absence du pédiatre.

#### iv.) CONNAISSANCES SUR LA LÉGISLATION

L'analyse des connaissances législatives dans le domaine des soins palliatifs pour le nouveau-né nous a semblé essentielle dans notre étude puisque ce sont les modifications législatives qui ont permis le changement des pratiques. Notre analyse a été réalisée selon la législation en vigueur au moment de l'étude et ne tient donc pas compte de la loi Claeys-Léonetti de 2016.

Les sages-femmes se sont en général très peu étendues sur ce sujet, l'une d'elles ayant même souhaité passer la question.

Tout d'abord, nous avons relevé que la loi Léonetti a été très peu évoquée par les sages-femmes au profit, par exemple, de leurs connaissances concernant les actes d'état civil associés à ces situations ou du consentement des parents à recueillir. En effet, nous avons retrouvé une allusion à la loi Léonetti dans le discours de seulement deux sages-femmes sur les neuf interrogées. En outre, ces évocations ont été faites de manière indirecte voire incertaine comme lorsque les sages-femmes F et H nous ont respectivement annoncé que « *je ne suis pas sûre qu'il y ait une loi spécifique au nouveau-né si on ne dépend pas de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* » et « *je sais qu'on a le droit de faire un foeticide mais qu'on n'a pas le droit de faire un infanticide* ».

De plus, nous avons constaté que la non-énonciation de cette loi pouvait s'expliquer par une méconnaissance de celle-ci. En effet, la sage-femme D nous a exposé que « *j'imagine que l'on a le droit de donner de la morphine aux enfants s'ils nous semblent douloureux* » sans évoquer le double effet de la morphine. De surcroît, nous avons également relevé les verbatim suivants ayant attirés notre attention dans le discours des sages-femmes E et G :

« *On leur avait donné une médication pour les aider à partir* », « *l'anesthésiste refuse de faire tout geste pour endormir l'enfant* », « *il faudrait qu'il y ait plusieurs pédiatres ou anesthésistes qui puissent intervenir pour faire les premiers gestes pour cet enfant [...] pour l'aider à mourir en fait, tranquillement, sereinement* ».

« *Un pédiatre avait accepté d'injecter du chlorure de potassium* ».

Rappelons que l'administration de chlorure de potassium à une dose excessive en intraveineuse, provoque un arrêt cardiaque (48). Nous constatons alors que des gestes s'apparentant à un infanticide ont été évoqués sans que l'illégalité ne soit décelée par les sages-femmes.

Par ailleurs, nous avons pu noter des interrogations soulevées sur la législation. La sage-femme D a par exemple exprimé à de très nombreuses reprises des questionnements concernant des IMG réalisées sans foeticide et au cours desquelles des soins palliatifs avaient dus être mis en place lorsque l'enfant naissait vivant :

« *Aujourd'hui ce que je vois parfois en salle de naissance, c'est qu'on fait des IMG parce que le couple le souhaite mais le couple ne souhaite pas de foeticide. Alors on fait des accompagnements de fin de vie et ça je crois que c'est illégal et ça, ça me pose des problèmes.*

*[...] Il me semble que dans la législation à partir du moment où on fait une IMG, l'enfant doit naître mort. [...] Je crois qu'au-delà de 22 semaines on est obligés de faire un foeticide ». Elle a alors amené ici des interrogations tout à fait pertinentes sur le cadre législatif, et ce à plusieurs reprises, montrant le fort intérêt qu'elle porte à ce point.*

Au vu de l'ensemble de ces résultats, nous pouvons penser que les connaissances des sages-femmes en matière de législation seraient à développer. Un manque de connaissance semble créer des interrogations pénalisantes, voire même les laisser passer à côté de pratiques déviantes, dépassant le cadre législatif en vigueur.

#### d) FORMATIONS DES SAGES-FEMMES DANS LE DOMAINE

À présent, nous avons choisi de nous pencher sur les formations que les sages-femmes auraient reçues dans le domaine des soins palliatifs pour le nouveau-né.

Trois sages-femmes nous ont dit n'avoir reçu aucune formation à ce sujet.

##### i.) FORMATION INITIALE

Les deux sages-femmes C et G, ayant sept et quatre ans d'expérience professionnelle, nous ont dit avoir été sensibilisées à ce sujet lors de leur formation initiale. Elles nous ont en effet respectivement dit que *« j'ai eu des formations à l'école et je crois que c'est tout », « on a été beaucoup sensibilisées à ça pendant mes études. [...] Je suis assez proche de ma sortie d'école, et j'ai l'impression d'avoir encore des choses bien claires dans ma tête ».*

A contrario, les sages-femmes F et H, qui ont obtenu leur diplôme d'Etat il y a 20 et 21 ans, nous ont avoué que dans leur formation initiale, *« ça n'existait pas du tout », « tu es un peu protégée de ce genre de situations ».*

Concernant la participation des étudiants sages-femmes à ces démarches, la sage-femme E a ajouté que *« c'est important. Ça leur permet de voir une partie de leur profession qui n'est pas toute rose. Il y a aussi la mort dans notre métier ».* Cette idée a également été développée par la sage-femme H qui a précisé que *« peut-être qu'il faudrait qu'on puisse introduire un peu plus les étudiantes quand on fait ça, parce que quand vous arrivez jeune diplômée face à ça, vous êtes complètement démunies devant ça ».*



Nous pouvons alors conclure que la formation initiale dans ce domaine est bénéfique aux sages-femmes, son développement faisant notamment partie de leurs souhaits d'amélioration. Une intégration croissante de ce domaine dans la formation initiale semble d'ailleurs apparaître puisque la sage-femme ayant été la plus sensibilisée au sujet est celle ayant obtenu son diplôme le plus récemment.

## ii.) FORMATION CONTINUE

Plusieurs sages-femmes nous ont dit avoir reçu des informations utiles sur ce sujet en formation continue. Les sages-femmes H, D et I ont par exemple assisté à des congrès et à des séminaires traitant entre autres de ce sujet, ou bien à des présentations faites par les pédiatres de leur lieu d'exercice. Certaines semblent d'ailleurs recevoir ce genre de formations assez régulièrement, telles que les sages-femmes I et H qui nous ont dit :

*« J'en ai fait régulièrement depuis 20 ans, des journées d'information, des séminaires ou des congrès axés sur ce genre de sujet ».*

*« On a régulièrement les pédiatres qui nous font des formations sur les soins palliatifs ».*

À ces exemples de formations continues s'ajoute celui donné par la sage-femme A qui nous a dit avoir suivi une formation sur les soins de soutien et de support psychomoteur qu'elle met à profit lors des situations de soins palliatifs. En effet, elle nous a dit : *« je trouve ça pas mal parce qu'on aborde tout ce qui est contenance de l'enfant. [...] Ça nous permet de lui proposer un maintien, un enveloppement, lui proposer un cocon pour que ça aille mieux ».* Ces acquis se ressentent d'ailleurs dans sa pratique puisque, tel que nous l'avons analysé, cette sage-femme accorde beaucoup d'importance au portage.

Par ailleurs, nous avons relevé des souhaits de formations supplémentaires dans le cadre du développement professionnel continu. La sage-femme C a exprimé son souhait de formations orales plutôt qu'écrites et qui aborderaient notamment la prise en charge de l'enfant dans sa globalité. De plus, les sages-femmes C et G souhaiteraient des formations qui rappellent l'évaluation et la prise en charge de la douleur. Les sages-femmes E, H et F ont insisté sur la nécessité de formations concernant la législation et sur le bénéfice d'échanges avec des psychologues autour de l'accompagnement des parents. Le souhait de la présence de pédiatres, psychologues et législateurs à ces formations a d'ailleurs été évoqué à plusieurs reprises. De plus, le souhait d'une plus grande fréquence de ces formations a été retrouvé, par exemple dans

les propos de la sage-femme E qui nous a dit : « *je pense qu'on devrait avoir une formation tous les ans là-dessus* ».

Cependant, ces souhaits de formations ont été contrastés par certaines. Par exemple, la sage-femme H a ajouté que « *je ne me sens pas démunie pour autant si je n'ai pas de formation* ».

La sage-femme I nous a annoncé qu'elle n'éprouve pas spécialement le besoin immédiat d'assister à une formation mais ajoute que « *si je tombe sur un article ou sur deux/trois jours de formation qui parlent du sujet, je vais m'y inscrire volontiers* ».

Ajoutés à l'organisation de formations, certaines sages-femmes ont évoqué l'importance qu'auraient des échanges avec les plus expérimentés de l'équipe. Par exemple la sage-femme B nous a expliqué que ce qui l'aiderait dans sa pratique serait « *l'expérience des autres collègues, celles qui ont de la bouteille, c'est elles qui t'apprennent tout* ». De plus, la sage-femme I ayant 23 années d'exercice nous a exposé qu'il serait bénéfique « *d'entourer les plus jeunes quand la situation se produit pour pouvoir accompagner ces couples. J'ai plus de facilité à les accueillir et à les prendre en charge. Donc essayer de transmettre aux plus jeunes* ».

### iii.) IMPACT SUR LE SENTIMENT DE COMPÉTENCE

Nos entretiens nous ont permis d'avoir un aperçu de l'impact de la formation sur le sentiment de compétence des sages-femmes. La sage-femme D qui nous disait avoir assisté à de nombreux congrès, et qui semble être grandement investie dans la formation continue par les différents postes qu'elle nous a dit occuper, nous a par exemple dit que « *je n'ai pas de difficultés particulières à faire cet accompagnement-là* ». En revanche, la sage-femme C qui nous a dit n'avoir reçu aucune formation, a annoncé que « *je pense qu'il y a beaucoup de choses que je dois améliorer. Quand on rentre chez soi, on sait qu'on aurait pu mieux faire* ». Même si l'analyse précise du taux de connaissances des sages-femmes selon la formation reçue est bien délicate à réaliser dans le cadre de notre travail, nous pouvons tout de même supposer ici que la formation jouerait un rôle dans la capacité des sages-femmes à agir avec compétence lors de ces soins.

Nous pouvons donc conclure que la formation, aussi bien initiale que continue, semble essentielle au sentiment de compétence des sages-femmes dans ce domaine. Le développement de formations initiales et continues semble d'ailleurs intéresser les sages-femmes dans leur majorité. Les thématiques évoquées par les sages-femmes concerneraient notamment des

rappels sur la prise en charge palliative dans sa globalité, la législation, l'accompagnement des parents ainsi que l'évaluation et la prise en charge de la douleur du nouveau-né. Les formations pourraient alors prendre la forme de congrès, de séminaires, d'échange entre les plus expérimentées et les jeunes diplômées.

### 3.4) POUVOIR AGIR

#### a) GESTION DE LA CHARGE DE TRAVAIL EN SALLE DE NAISSANCE

Nous avons à présent souhaité étudier comment les sages-femmes réussissent à gérer leur charge de travail lorsqu'une situation de soins palliatifs se présente.

De nombreuses difficultés ont été mises en avant par les sages-femmes à ce sujet. La sage-femme A en expose un résumé : *« le plus perturbant, c'est le fait qu'on n'ait pas forcément le temps pour ces parents et ces enfants puisqu'avec toute l'activité, on ne prend pas le temps qu'il faudrait parce qu'on ne l'a pas. [...] Je pense que sur ça, on pourrait s'améliorer. [...] La difficulté c'est vraiment de pouvoir se détacher de son activité et ça, ce n'est pas toujours évident »*. L'utilisation par les sages-femmes de vocabulaire tel que *« ça prend du temps »*, *« c'est compliqué »*, *« perturbant »*, *« pas évident »* pour décrire la gestion de la charge de travail, reflète les difficultés organisationnelles et le manque de temps lorsqu'en parallèle d'une prise en charge palliative, la sage-femme doit prendre en charge d'autres naissances. De plus, il survient ici l'expression d'un impact de la charge de travail sur le vécu des sages-femmes qui en fait un facteur influençant également le vouloir agir.

Face à cette problématique, plusieurs solutions sont évoquées. Les sages-femmes nous disent devoir compter sur les autres sages-femmes de garde pour prendre en charge les autres patientes dont elles s'occupent ou devoir collaborer avec le pédiatre pour prendre le relai de la prise en charge palliative de l'enfant concerné. La sage-femme F a évoqué le transfert de l'enfant en réanimation ou en néonatalogie si sa durée de vie excède deux heures. Par ailleurs, les sages-femmes A et B nous ont avoué qu'*« on se dit qu'en le soulageant, on va peut-être abrégé son départ et le précipiter, ce n'est pas la meilleure solution »*, *« de devoir le pousser si on a une réanimation en urgence alors qu'on est censé le cocooner, ce n'est pas compatible »*.

Enfin, la sage-femme A a attiré notre attention en nous expliquant que : « *des fois, [...] je contiens le bébé dans un petit lange mais je repars faire un accouchement derrière. On se sent un peu nul* ».

Cette gestion difficile de la charge de travail en salle de naissance semble alors impacter sur la prise en charge du nouveau-né qui deviendrait alors inappropriée, illégale, culpabilisante et source de sentiment de travail négligé.

En conclusion, nous pouvons dire que la charge de travail en salle de naissance représente un frein à une prise en charge palliative optimale du nouveau-né et à l'accompagnement de ses parents par la sage-femme, pouvant alors impacter sur sa confiance en sa pratique. L'interdisciplinarité est alors primordiale afin de répartir convenablement le travail à réaliser entre les différents membres de l'équipe. C'est d'ailleurs ce facteur que nous avons à présent choisi d'analyser.

## b) INTERDISCIPLINARITÉ

Un élément clé de cette démarche de soins est le travail en équipe. Il est donc essentiel que nous analysions sa qualité au travers de son évaluation faite par les sages-femmes.

Nous avons tout d'abord relevé certains avis positifs du travail d'équipe dans le discours de cinq sages-femmes, rejoignant par exemple celui de la sage-femme D, qui nous a dit que « *je trouve que l'équipe a fait du bon travail. [...] On a une chance phénoménale quand on arrive à avoir des équipes qui sont capables d'encadrer ça. Tout seul on ne peut pas* ». L'organisation de l'équipe à Trousseau semble satisfaire certaines sages-femmes, leur permettant d'être dans de bonnes conditions pour effectuer une prise en charge palliative d'un nouveau-né.

Cependant, le travail d'équipe ne semble pas avoir été toujours optimal. Les sages-femmes D et E effectuent des comparaisons de certaines situations vécues qui reflètent une collaboration parfois imparfaite et pouvant provoquer un sentiment de solitude. En effet, d'une part elles nous expliquent que lorsque le travail d'équipe est de qualité, « *je ne me sens pas seule, je me sens épaulée par une équipe qui assume ce choix-là* », que « *j'avais une équipe unie dans le premier cas, ça s'est vraiment très bien passé* ». D'autre part, elles ont exposé qu'« *on est quand même en soi souvent laissés seuls* », que « *dans le deuxième cas, j'ai un peu endossé tous les rôles et ce n'est pas bien du tout. J'ai pris des rôles qui je pense n'était pas les miens. [...] Du coup la sage-femme se retrouve seule pour tout faire* ».

L'importance de l'interdisciplinarité est alors retrouvée dans le discours des sages-femmes lorsqu'elles évoquent le caractère essentiel d'un ou plusieurs autres corps de métier pour le bon déroulement de cette prise en charge ainsi que pour leur pratique. En effet, les sages-femmes ont notamment précisé l'importance de la participation du pédiatre, de l'obstétricien, de l'anesthésiste, de l'infirmière, des auxiliaires de puériculture et des aides-soignants à ces démarches de soins palliatifs. Au vu des différents témoignages, une coopération correcte avec l'ensemble de l'équipe soignante semble être souhaitée par les sages-femmes.

Le rôle du pédiatre prend une place majeure puisqu'il est évoqué dans tous les entretiens. Nous avons donc choisi de nous y intéresser davantage. Leur rôle est décrit comme suit :

*« C'est surtout les pédiatres qui sont moteurs dans la prise en charge. C'est eux qui dirigent et qui nous disent quoi faire »* (sage-femme C).

*« Parfois, même s'il n'y a rien à faire d'autre que des soins d'enveloppement mais quand on est deux c'est quand même plus simple »* (sage-femme D).

La présence des pédiatres semble alors primordiale et appréciée même si une prise en charge active de l'enfant de leur part n'est pas nécessaire. De plus, leur présence a été jugée importante par les sages-femmes B, I et G pour leur apprentissage de la démarche.

Les sages-femmes D et G ont par ailleurs précisé que certains pédiatres de l'hôpital Trousseau sont très sensibilisés et disponibles :

*« On a une chance exceptionnelle, c'est qu'il y a des pédiatres extraordinaires sur l'accompagnement en fin de vie ».*

*« La majorité des pédiatres sont présents et disponibles pour nous si on en a besoin ».*

A contrario, la sage-femme D nous a par exemple dit qu' *« il faut absolument un pédiatre qui assure derrière et ça n'a pas toujours été le cas »*. La qualité de la collaboration entre le pédiatre et la sage-femme semble alors inégale.

Aussi, un souhait d'harmonisation des pratiques au sein de l'équipe pédiatrique a été explicitement exprimé notamment par la sage-femme G qui nous a dit : *« je pense qu'il faut que les pédiatres se mettent tous d'accord. [...] Certains d'entre eux se sentent beaucoup moins à l'aise avec ça »*.

Par ailleurs, nous remarquons qu'une autre collaboration majeure, puisque très récurrente lors de nos entretiens, est celle s'établissant avec les autres sages-femmes présentes en salle de naissance. Tel que nous l'avons constaté plus haut, cette collaboration est essentielle pour la gestion de la charge de travail afin d'apporter une aide à la démarche de soins palliatifs ou aux

autres prises en charge ayant lieu en parallèle. La sage-femme D a d'ailleurs témoigné que : *« on est hyper solidaire, je trouve que ça se passe très bien et à chaque fois qu'on le peut on accompagne une collègue »*. Cependant, un manque de faisabilité de cette coopération lorsque la charge de travail est trop importante a notamment été souligné.

Enfin, les sages-femmes nous exposent une entrave à une interdisciplinarité optimale. Il s'agit d'une inégalité de sensibilisation des professionnels face à ces situations, exposée notamment par les sages-femmes A, D et H, avec pour exemple le verbatim suivant :

*« J'ai des collègues qui sont moins à l'aise avec les pathologies, qui ne vont pas forcément se précipiter dessus »* (sage-femme H).

Par ailleurs, les sages-femmes D et I nous ont expliqué que *« j'ai demandé à l'aide-soignante de la prendre et elle m'a dit non. Ça m'a désarçonné parce que je ne pensais pas que j'obtiendrais un refus de quelqu'un. Ça, ça a été très dur pour moi »*, *« je pense que dans l'équipe, il y a des gens qui ne comprennent pas du tout ces démarches, donc il faut savoir se contenir pour ne pas s'affronter à eux »* et qu'en conséquence *« nous, sage-femme, on a un vrai rôle d'explication au personnel paramédical »*, *« [qu'il faut] faire comprendre que c'est un choix et que c'est notre devoir professionnel de les accompagner »*. Nous reconnaissons alors un aspect perturbant de ces confrontations entre professionnels à la sensibilisation inégale, aussi bien dans le pouvoir agir que dans le vouloir agir puisqu'interférant sur leurs ressentis. Les sages-femmes semblent alors faire preuve de volonté pour harmoniser les connaissances des autres professionnels sur ces démarches de soins. La sage-femme A, tout comme la sage-femme E, a également proposé en ce sens d'*« organiser une table ronde. Cela permettrait de déterminer les sensibilités de tout un chacun »*.

Pour conclure, nous pouvons dire que la collaboration avec l'équipe soignante est primordiale dans la pratique des sages-femmes lors de ces démarches de soins palliatifs. Le pédiatre joue un rôle essentiel aussi bien dans l'encadrement de la prise en charge de l'enfant que dans le soutien et la formation des sages-femmes. La coopération avec les autres sages-femmes de l'équipe est également décisive puisqu'elles représentent une aide conséquente pour celle s'occupant de l'enfant. Cependant, tous ne semblent pas être sensibilisés à ce domaine de manière égale ce qui peut freiner leur coopération avec les sages-femmes et le reste de l'équipe. Cette sensibilisation doit s'étendre à l'ensemble de l'équipe soignante. En effet,

chaque corps de métier trouve son importance dans la prise en charge de l'enfant et dans une collaboration optimale.

### c) INTERVENTION D'UNE ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS

Nous avons vu, dans la première partie de notre travail, que l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques pouvait être bénéfique pour les équipes soignantes. Nous avons alors souhaité connaître les envies et besoins des sages-femmes à ce sujet. Pour cela, nous leur avons demandé ce qu'elles pensent de l'intervention de professionnels extérieurs spécialisés dans le domaine.

Tout d'abord, nous pouvons noter que seule une sage-femme a répondu à cette question en évoquant les unités mobiles de soins palliatifs.

Les avis des sages-femmes interrogées concernant leur intervention en salle de naissance au moment de la prise en charge sont variés. Seule la sage-femme E a clairement exprimé son envie de bénéficier de cette coopération sous condition que ces professionnels se déplacent régulièrement afin de connaître l'équipe et le service. Les sages-femmes I et D semblent plus mitigées par cette éventualité : « *je ne suis pas contre, je ne suis pas pour spécialement. [...] éventuellement des unités mobiles, pourquoi pas* » (sage-femme I), « *ce serait probablement très bien mais j'ai du mal à voir comment ce serait envisageable* » (sage-femme D).

Les six autres sages-femmes sont moins favorables à ce type d'intervention. D'une part, elles justifient cela par une crainte de ne plus trouver leur place auprès du couple et par le fait qu'il ne serait pas judicieux dans l'intérêt des parents de multiplier les intervenants. D'autre part, elles manifestent leur souhait de prioriser l'amélioration de la pratique de l'équipe soignante de salle de naissance. En ce sens, trois sages-femmes nous ont d'ailleurs clairement exprimé le bénéfice qu'aurait selon elles une intervention de ces professionnels dans le cadre de la formation du personnel.

En conclusion, nous pouvons alors entrevoir une priorité donnée par les sages-femmes à l'amélioration de leur capacité, ainsi que celle de l'équipe, à participer à ces démarches de soins palliatifs. Cette priorisation passe notamment par un souhait d'interventions de professionnels extérieurs spécialisés qui s'orienterait plutôt vers la formation que vers un soutien au moment de la prise en charge palliative.

#### d) OUTILS NÉCESSAIRES SUPPLÉMENTAIRES

Nous avons à présent choisi d'étudier les besoins des sages-femmes en outils supplémentaires dans leur pratique lors de ces démarches de soins palliatifs.

La nécessité d'un protocole à ce sujet a été majoritairement retrouvée. Rappelons qu'un protocole de soins concernant l'accompagnement en fin de vie des nouveau-nés est en place à la maternité de l'hôpital Trousseau. Au cours de nos entretiens, nous avons souhaité savoir si les sages-femmes en avaient connaissance. Seules trois sages-femmes sont dans ce cas et une d'entre elles a semblé vouloir une amélioration de ce protocole.

De plus, nous avons relevé de probables incompréhensions et fausses interprétations de ce protocole chez certaines, notamment dans les propos de la sage-femme E. Elle a évoqué, concernant ce qui nous a semblé être le protocole en question, la possibilité d' *« appeler un pédiatre si jamais le pédiatre sur place refuse de faire des gestes pour endormir l'enfant »*, alors que réaliser *« des gestes pour endormir l'enfant »* s'apparente à un infanticide et est juridiquement interdit.

Parmi les sages-femmes ne connaissant pas l'existence du protocole, trois nous ont formulé leur souhait d'en avoir un à disposition, avec cependant une nuance apportée par la sage-femme G qui a précisé que *« c'est aussi difficile de protocoler ce genre de choses »*.

Pour conclure sur ce point, nous pouvons dire que deux tiers des sages-femmes interrogées ne semblent pas connaître l'existence du protocole établi alors que l'envie de se référer à ce type d'outils est bien présente.

#### e) ORGANISATION SPATIALE DU SERVICE

Parmi les moyens matériels à disposition de l'équipe, il nous a semblé pertinent de nous intéresser à l'avis que portent les sages-femmes concernant la disposition des locaux dans la salle de naissance par rapport aux exigences de ces soins palliatifs.

Huit sages-femmes sur neuf s'accordent à dire que les locaux de la salle de naissance ne sont pas adaptés à ces soins et plusieurs ont abordé ce point négatif avant même que nous ayons à leur poser la question. Les sages-femmes F et I nous l'ont par exemple exprimé en disant que *« ce n'est pas terrible chez nous parce qu'on le fait dans la crèche. Et si [...] en même*



*temps il y a une autre réanimation qui se fait, c'est compliqué » et que la crèche « ce n'est pas l'endroit le plus facile pour le père, pour accueillir cet enfant, où il y a des vitres, où tout le monde peut regarder, ça peut être mal vécu ». Les sages-femmes nous ont expliqué qu'une autre salle est disponible mais qu'elle est également peu adaptée à la situation, la qualifiant de « glauque », « petite » et « exigüe ».*

Une amélioration des locaux semble alors être nettement désirée par les sages-femmes, tel que nous l'a formulé la sage-femme H : *« il nous manque une salle de présentation, une salle correcte, digne de ce nom, un peu jolie »*. De plus, la sage-femme A a avancé qu'*« effectivement avec des locaux un peu mieux adaptés ou bien un coin de recueillement dédié à ça, ça permettrait autre chose. [...] Il faut repenser les locaux, [...] Ce serait les principales solutions »*. Nous avons d'ailleurs retrouvé dans le discours des sages-femmes que cette amélioration est souhaitée aussi bien dans l'intérêt de l'enfant, du couple, des proches et également du professionnel lui-même qui serait alors dans de meilleures conditions pour apporter l'accompagnement que mérite cet enfant.

Cependant, certaines sages-femmes ont soulevé une problématique concernant cette salle supplémentaire qui réside dans son manque de faisabilité.

Nous pouvons donc conclure qu'avoir une salle permettant aux sages-femmes de réaliser un accompagnement de l'enfant et du couple dans le respect de leur intimité semble primordial. Cependant, sa mise en place leur paraît difficile.

### 3.5) VOULOIR AGIR

#### a) RESENTIS ET COMPÉTENCE ÉMOTIONNELLE

Au vu de la particularité des soins palliatifs pour le nouveau-né, il serait pertinent, afin de compléter notre analyse, de s'intéresser aux ressentis et à la compétence émotionnelle des sages-femmes lors de cette prise en charge.

Ces ressentis semblent avoir un aspect marquant puisque les sages-femmes ont su en parler parfois avec beaucoup de précisions malgré le fait qu'il s'agisse de situations vécues relativement antérieurement.

Des ressentis négatifs et positifs ont été évoqués par les sages-femmes. Nous allons dans un premier temps donner des exemples explorant ces deux catégories.

Tout d'abord, nous pouvons exposer des ressentis négatifs exprimés par les sages-femmes. La sage-femme A nous a par exemple dit avoir éprouvé « *de la compassion, de la peine, à la limite de la douleur* ». La sage-femme E nous a dit que « *dans les deux cas je l'ai très mal vécu. [...] J'étais triste... Un peu de fureur parce qu'ils étaient en dessous de 24 semaines. [...] Donc tristesse, fureur, déception* ». La sage-femme F nous a exposé ses émotions de la manière suivante : « *je pense que j'oscillais assez facilement entre la sérénité du moment parce que finalement c'était assez calme avec un bébé dont on avait la quasi-certitude qu'il ne souffrait pas. Avec des grands moments de tristesse [...]. J'avoue avoir versé mes larmes* ». La sage-femme H pense quant à elle que ces situations sont « *sans doute ce qu'il y a de plus difficile je pense, en termes de ressentis* ». La sage-femme I nous a confié que « *c'est toujours un peu angoissant* » et a dit avoir ressenti « *à la fois de la colère, de l'acceptation, de la résignation* ».

Face à ces sentiments délicats, nous avons pu constater une vraie force chez ces sages-femmes dans le sens où elles nous ont semblé faire preuve d'une grande maîtrise de leurs émotions pourtant difficiles. Les sages-femmes D, H et G nous ont par exemple respectivement expliqué que :

« *Je suis assez sensible et régulièrement j'ai les larmes aux yeux. J'essaie de le cacher et je ne suis pas là pour pleurer avec la femme. Il peut m'arriver de me mettre à penser à autre chose pour ne pas pleurer devant la femme, [...] pour me ressaisir* ».

« *Il ne faut pas que je me sente touchée personnellement par ça, ce n'est pas mon bébé, ce n'est pas moi. Je prends beaucoup de recul, [...] je prends sur moi* ».

« *Il y a énormément d'émotions mais après tu restes professionnelle. [...] tu mets tes émotions de côté et après tu es satisfaite de ta prise en charge* ». Nous pouvons alors constater que ce contrôle de soi vis-à-vis de leurs ressentis semble être un des garants de la satisfaction du travail effectué par la sage-femme.

En parallèle de ces émotions négatives, nous avons pu relever que ces situations pouvaient provoquer chez les sages-femmes des sentiments qui paraissent positifs :

« *Ce que j'ai ressenti c'est surtout beaucoup d'amour de la part des parents. C'est ça qui m'a surprise* » (sage-femme B).

*« Je crois que toute l'équipe a pleuré. Cette femme, elle nous a tous donné une leçon de vie. [...] Elle lui disait « je suis là pour toi, je t'accompagne jusqu'à la fin, merci de m'avoir choisie pour être ta mère ». C'était vraiment très, très, très émouvant, [...] très beau. Ce sont les accouchements qui me font le plus grandir. [...] Ils m'apprennent la vie. Je dirais qu'il y a beaucoup de compassion et d'empathie, il y a le sentiment de faire bien les choses [...] et souvent je suis contente de le faire » (sage-femme D).*

*« Beaucoup d'admiration pour ces couples qui osent accompagner leurs enfants parce que je pense que c'est ce qu'il y a de plus difficile au monde » (sage-femme I).*

Nous pouvons nous rendre compte ici de l'aspect frappant de ces situations et des ressentis associés au vu notamment de la précision avec laquelle les mots d'une mère ont été rapportés par une sage-femme. Nous pouvons constater que ces situations semblent avoir un impact parfois positif émotionnellement sur les sages-femmes en les valorisant, et ils peuvent être bénéfiques dans leur parcours professionnel par la grande humanité qui peut s'y exprimer.

Les entretiens réalisés ont mis en lumière des facteurs qui nous ont paru jouer un rôle dans l'expression de ces ressentis et que nous allons maintenant présenter.

#### i.) IMPACT DU RELATIONNEL AVEC LES PARENTS

Nous avons retenu certains verbatim provenant de l'entretien avec la sage-femme E, F, G et I :

*« Beaucoup plus dur car les parents demandent finalement la réanimation, [ça a été] très traumatisant. [...] Les gens ne font pas forcément confiance à la sage-femme parce que ce n'est pas un médecin. [...] Ils nous ont quand même dit " merci pour ce que vous avez fait pour nos enfants" ».*

*« Peut-être que eux n'appréhendaient pas trop donc nous non plus ».*

*« Si les choses se passent bien avec le couple, je ne vais pas ressasser ça et vite en avoir un bon ressenti. [...] Quand ta patiente est satisfaite, tu l'es aussi ».*

*« Je vais essayer de leur donner beaucoup mais en fait ces couples nous donnent beaucoup ».*

Nous ressentons l'impact très divers du relationnel avec les parents sur le ressenti des sages-femmes. Elles peuvent être démunies lorsque que les parents sont dans la sidération de ce moment difficile pour eux, éprouver un manque de crédibilité par rapport aux médecins, être rassurées dans leurs soins prodigués face à une gratitude de leur part et vivre des échanges riches pour elles.

Nous avons également noté au cours de l'analyse des entretiens qu'une identification aux parents pouvait clairement se retrouver dans les propos de quatre sages-femmes et paraissaient alors avoir des répercussions sur leurs ressentis :

« *On se projette parce que dans notre vie [...] il y avait peut-être un désir de grossesse qui n'a pas abouti. [...] On a tendance à se transposer un peu dans le vécu* » (sage-femme A).

« *Je passe mon temps à me dire que j'ai trop de chance, que j'ai eu 5 grossesses qui se sont bien passées, et que j'ai 5 enfants qui vont bien* » (sage-femme K).

« *Je pense que ça change quand tu as des enfants parce que tu te projettes* » (sage-femme B).

« *Une grande admiration parce que je ne sais pas si, en tant que mère, j'arriverais à faire ça* » (sage-femme I).

Nous pouvons donc constater que cette identification aux parents existe et notamment chez les sages-femmes ayant déjà des enfants.

Par ailleurs, nous avons souhaité étudier un éventuel impact de vécus personnels de maladie grave ou de soins palliatifs pour un proche ou un enfant. Sur les neuf sages-femmes interrogées, sept nous ont fait part d'histoires personnelles à ce sujet. Sur l'ensemble de ces témoignages, seule une sage-femme nous a semblé projeter son histoire sur les parents puisqu'elle nous a précisé pendant l'entretien que « *quand tu as déjà été confrontée d'un point de vue familial à des situations difficiles, de maladies, tu vois les gens réagir autour de toi, du coup tu es sensible, tu vas retranscrire autrement quand tu bosses* ».

Enfin, nous avons voulu examiner l'éventuelle influence des convictions religieuses des sages-femmes. À ce sujet, il a par exemple été exposé par une sage-femme que « *moi, je suis croyante. [...] Bien sûr, ce auquel on croît, on le reporte sur ses patientes, clairement* ». Une seconde sage-femme nous a également confié que « *je suis catholique pratiquante, [...] le deuil, l'accompagnement de la mort, c'est des choses qui ne me sont pas inconnues, [...] j'ai un profond respect de la vie. [...] Je suis d'autant plus admirative parce que souvent il y a des raisons religieuses* ». Ainsi, nous pouvons nous avancer un peu plus sur l'existence d'un certain impact de leurs convictions sur leur regard vis-à-vis de cette démarche de soins.

Nous pouvons donc conclure qu'il peut en effet exister un impact du relationnel avec les parents sur le ressenti des sages-femmes. Cet impact est très varié et peut se traduire par une identification aux parents en lien avec leur propre parentalité, leur histoire personnelle ou leurs convictions.

## ii.) IMPACT DE L'INCERTITUDE TEMPORELLE DE LA SITUATION

D'une part, concernant la notion de temps dans ces prises en charges, nous avons tout d'abord constaté que la grande majorité des sages-femmes ont précisé la durée approximative du temps de vie de l'enfant. De plus, elles ont par exemple exprimé que :

*« Ça a été long, ces 10 minutes ont été longues, et cette demi-heure aussi. [...] Beaucoup de fureur car j'ai trouvé que c'était trop long »* (sage-femme E).

*« Ça a duré à peu près une demi-heure, ça paraît toujours très long quand on y est »* (sage-femme F).

D'autre part, nous avons vu dans la première partie de notre travail qu'une des particularités de cette démarche de soins est son incertitude temporelle. Aussi, avons-nous relevé à ce sujet des propos des sages-femmes B, F et H qui nous ont interpellés :

*« Ce qui est difficile, c'est que tu ne sais pas quand il va mourir, que toi tu attends ça, c'est vrai ».*

*« On sait qu'on peut partir pour une demi-heure mais aussi pour 4h, ça c'est compliqué ».*

*« C'est sans doute les situations les plus compliquées où tu es là à attendre ».*

Nous pouvons donc conclure ici que la notion de temps semble importante pour les sages-femmes, qu'elle n'a plus la même dimension dans ces situations, car elle semble être étendue par rapport à la réalité et qu'une incertitude temporelle ou un temps trop long de prise en charge mettrait les sages-femmes en difficulté émotionnelle.

## iii.) IMPACT DU TYPE DE DIAGNOSTIC

Nous avons remarqué dans nos entretiens qu'il existerait une différence de vécu des situations selon s'il s'agit d'une situation de grande prématurité ou d'une pathologie fœtale diagnostiquée en période anténatale.

La sage-femme F nous a par exemple expliqué, concernant les situations de non-demande d'IMG, *« que ce côté prévu enlève beaucoup de tristesse. C'est prévu, c'est programmé, c'est écrit dans le dossier et ça c'est la situation la plus facile j'ai envie de dire. C'était plus facile que le truc que t'as pas trop pu anticiper »*. Elle nous a exposé que les situations de grande

prématurité « *ça pour moi c'est compliqué car personne n'est préparé, ni nous, ni elle, ni personne et on est un peu sur la sidération et l'urgence du moment* ».

De plus, la sage-femme G a développé que « *dans le cas d'une patiente qui avait son enfant malformé, qui a décidé de ne pas faire une IMG, c'est généralement des patientes qui sont quand même relativement sereines où tout est quand même bien défini* ». A contrario, elle a évoqué que « *les patientes qui arrivent à des termes où c'est la limite de la viabilité, c'est là où c'est plus compliqué déjà pour nous, professionnels et puis même pour les parents, parce que c'est savoir ce qu'on dit, savoir ce qu'on fait* ».

Il semblerait alors que les situations de non demande d'IMG soient mieux vécues par les sages-femmes que les situations de naissances aux limites de la viabilité.

En résumé, les ressentis des sages-femmes lors de ces démarches de soins sont très variés et peuvent aussi bien être positifs que négatifs. Certaines sages-femmes nous ont parues compétentes émotionnellement puisque gardant un contrôle sur leurs ressentis malgré leur difficulté. Ces ressentis présentent cependant certains impacts propres au relationnel avec les parents, à l'incertitude temporelle et au type de diagnostic ayant amené l'indication de soins palliatifs. À ces impacts étudiés ici, rappelons que nous avons relevé, dans les deux précédents axes de recherche, une influence sur les ressentis de l'interprétation des gasps, de l'interdisciplinarité et d'une charge de travail importante.

## b) BESOINS D'ÉCOUTE

Face à tous ces ressentis et émotions et au vu de leur intensité, nous avons souhaité savoir si les sages-femmes avaient l'opportunité suffisante de parler de leur vécu selon leurs besoins.

Pour cela, intéressons-nous tout d'abord aux besoins d'écoute exprimés. Parmi ceux retrouvés dans nos entretiens, nous pouvons soulever celui formulé par la sage-femme A qui nous a dit qu' « *en dehors de l'accompagnement, il faut pouvoir débriefer, parler de notre expérience à chaud pour essayer d'en retirer l'essentiel, pour améliorer notre pratique* ».

Nous pouvons entrevoir ici que ce besoin de parole peut-être nécessaire dans un but d'amélioration des pratiques mais également afin de permettre aux sages-femmes ainsi qu'au reste de l'équipe de pouvoir adoucir leur vécu.

Par ailleurs, le contenu des entretiens réalisés nous permet de relever que l'ensemble des sages-femmes interrogées ont pu trouver un temps d'écoute pour parler de la situation vécue. Ce temps d'échange n'a cependant pas été systématique dans toutes les situations puisque, tel que plusieurs sages-femmes nous l'ont formulé, la sage-femme A nous a dit qu' « *une fois qu'on a fini notre accompagnement, on repart au turbin sans pouvoir forcément débriefer avec quelqu'un* ». Les interlocuteurs principaux sont les collègues sages-femmes, les autres membres de l'équipe avec en priorité le pédiatre qui a été évoqué trois fois mais également l'obstétricien ou le psychologue qui nous ont été cités une fois. Ce temps d'échange a pu se faire soit spontanément soit au cours d'un débriefing organisé. La famille et les proches peuvent également être une oreille attentive pour ces sages-femmes.

Nous pouvons de plus noter que la sage-femme qui nous a semblée avoir un très mauvais vécu est celle qui nous a cité le plus d'interlocuteurs par rapport aux autres sages-femmes. Aussi, pouvons-nous supposer que le besoin d'écoute serait proportionnel à l'intensité du vécu.

La majorité des sages-femmes nous ont alors fait comprendre que ce temps de parole leur a semblé suffisant puisque lorsque nous leur avons demandé si elles auraient aimé pouvoir plus en parler, sept nous ont apporté une réponse négative. En revanche, les sages-femmes A et E nous disent respectivement que pouvoir en parler plus « *ça ferait du bien parce qu'on aurait une écoute différente* » et qu'« *on fait beaucoup de fausses couches tardives parce que c'est le type 3 qui veut ça. Et je pense qu'il faudrait que le personnel puisse parler plus régulièrement de leurs expériences avec l'équipe de psychologues* ».

### c) MOTIVATION ET INTÉRÊT POUR LE SUJET

Certains verbatim des sages-femmes ont laissé transparaître leur motivation et leur intérêt pour le sujet :

« *On se bat pour améliorer notre pratique* » (sage-femme A).

« *Dans des cas comme ça je trouve qu'on a encore plus de travail, qu'on est encore plus utile. [...] Je fais le maximum que je peux faire* » (sage-femme D).

« *C'est moi qui avait pris en charge l'enfant en tant qu'étudiante* » (sage-femme E).

« *Je vais être assez attirée en salle par ce genre de situations un peu compliquées* » (sage-femme H).

*« Je me suis un peu battue pour qu'elle puisse l'avoir avec elle. [...] Je suis assez volontaire pour ce genre de choses [...] C'est un sujet qui m'a toujours intriguée. J'avais déjà fait mon mémoire là-dessus en tant qu'étudiante » (sage-femme I).*

Nous constatons ici une grande motivation des sages-femmes pour ces démarches, ce qui semble être un réel moteur dans leur pratique. Nous pouvons d'ailleurs imaginer qu'avoir accepté l'entretien est déjà une preuve de leur motivation.

L'analyse de nos entretiens ainsi terminée, nous allons à présent discuter la méthodologie de notre étude et ses résultats.

## IV) DISCUSSION

---

### 4.1) DISCUSSION DE LA MÉTHODOLOGIE

#### a) BIAIS ET LIMITES

Tout d'abord, une difficulté s'est manifestée au recrutement des sages-femmes. En effet, l'envoi du mail de recrutement par la sage-femme coordinatrice nous aura permis de recruter une seule sage-femme pour l'étude. Devant le peu de retour à ce mail, nous avons donc décidé de nous déplacer à la maternité du lieu d'étude afin de recruter les sages-femmes de vive-voix, ce qui peut constituer un biais de recrutement.

Ensuite, nous soulignons la présence d'un biais de sélection au sein de notre étude. En effet, il s'agit d'une étude monocentrique effectuée sur une population de faible effectif. Notre population n'est donc pas représentative de l'ensemble des sages-femmes.

De plus, un biais de mémorisation peut-être relevé. Notre étude a imposé de devoir interroger les sages-femmes sur des faits passés. Le contenu des entretiens réalisés ne permet pas d'établir une moyenne du délai entre les situations vécues et la réalisation des entretiens puisque cette donnée a été très peu évoquée par les sages-femmes. Des difficultés dans leur discours ont été retrouvées notamment pour resituer les situations vécues dans le temps ainsi



que pour la description des faits, apportant ainsi la preuve de ce biais et rendant parfois difficile l'analyse des entretiens.

Nous pouvons également noter qu'au cours des entretiens, l'homogénéité des réponses recueillies peut potentiellement être biaisée en raison des questions de relance fréquemment utilisées afin de s'adapter au mieux aux sages-femmes interrogées et de recadrer leurs réactions.

En outre, nous avons choisi d'analyser les entretiens selon le modèle thématique et non par entretien (71). Cependant, ce choix, quoique pertinent pour répondre à notre objectif d'étude, a limité certaines analyses qui aurait pu être plus approfondies grâce au modèle d'analyse par entretien qui met davantage en valeur la singularité des individus interrogés.

Enfin, du fait de la durée dédiée à ce travail de recherche, nous n'avons pas été en capacité d'effectuer une analyse plus approfondie de l'ensemble des composantes intervenants dans l'« agir avec compétence » selon Guy Le Boterf (64).

#### b) POINTS FORTS DE L'ÉTUDE

L'un des points forts de cette étude est la réalisation des entretiens par une seule et même personne limitant ainsi la différence de formulation des questions.

Notre étude a permis d'amener des pistes de réflexion autour d'une question de recherche peu explorée dans la littérature. Notre population d'étude, quoique non représentative par le nombre de personne interrogées et leur lieu d'exercice, présente tout de même une variabilité dans leur profil (expérience, nombre d'années d'exercice, histoire personnelle) ayant permis d'effectuer d'intéressantes observations. De plus, notre étude a permis l'analyse de nombreux facteurs intervenant dans l'« agir avec compétence » des sages-femmes.

Nous avons ainsi pu souligner les bénéfices du développement des soins palliatifs chez le nouveau-né et de la levée progressive du tabou autour de la fin de vie en maternité avant de mettre en avant ce que les professionnels souhaiterait voir évoluer afin qu'ils se sentent plus compétents dans ces situations.

## 4.2) PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les résultats de notre étude ont retrouvé des composantes influençant le sentiment des sages-femmes d'être en capacité d'agir avec compétence. Nous avons pu en effectuer une description et ainsi remplir notre objectif principal qui était d'examiner les facteurs qui permettent aux sages-femmes de se sentir en capacité d'agir avec compétence dans une démarche de soins palliatifs pour un nouveau-né ayant lieu en salle de naissance et envisagée dès la période prénatale.

Notre premier axe de recherche concernant le savoir agir a permis d'une part de mettre en évidence que la fréquence trop faible ou trop élevée des démarches de soins palliatifs en salle de naissance impacterait sur l'expérience et qu'un manque de connaissances autour de la douleur du nouveau-né en soins palliatifs et de la législation pouvaient pénaliser les sages-femmes. D'autre part, l'évolution de ces soins ainsi que la formation permettent aux sages-femmes d'être mieux préparées à agir dans ces situations.

L'étude du pouvoir agir constituant notre second axe de recherche a tout d'abord soulevé que la gestion d'une charge importante de travail en parallèle d'une prise en charge palliative, le manque d'uniformité de la sensibilisation à ces soins au sein de l'équipe soignante, le manque éventuel de précision quant aux rôles de chacun, la connaissance très inégale du protocole et l'organisation spatiale inadaptée de la salle de naissance semblent être des freins pour la pratique de la sage-femme. Par ailleurs, le rôle du pédiatre, la solidarité au sein de l'équipe et la collaboration avec des professionnels extérieurs spécialisés dans le cadre de la formation seraient des atouts favorisant leur pouvoir agir.

Enfin, notre évaluation des composantes du vouloir-agir nous a amené à énoncer que l'incertitude temporelle de la situation, l'interprétation des gasps, la charge importante de travail en parallèle de la situation de soins palliatifs et le manque d'harmonisation des sensibilisations au sein de l'équipe peuvent être pénalisants pour les sages-femmes de par l'influence qu'ils ont sur leurs ressentis. A contrario, les temps d'écoute et d'échange autour de leur vécu de la prise en charge, leur motivation et leur intérêt porté au sujet semblent permettre de renforcer leur volonté d'agir dans ces démarches. En ce qui concerne l'identification aux parents en lien avec leur parentalité, leur histoire personnelle ou leurs convictions, celle-ci peut avoir un impact positif ou négatif selon l'individu.

Nos hypothèses peuvent alors être validées puisque nos trois axes de recherche ont pu être explorés. Cela donne alors une validité interne à notre étude mais apporte une validité externe relative en raison de son caractère peu représentatif et peu généralisable.

### 4.3) DISCUSSION DES RÉSULTATS

Nous avons exposé, dans la première partie de notre travail, les différentes ressources internes et externes qui sont à mobiliser pour agir avec compétence. Les ressources internes telles que les connaissances, les savoir-faire techniques, les savoir-faire relationnels et les ressources émotionnelles ainsi que les ressources externes telles que les outils d'aide, la coopération d'équipe et les ressources matérielles ont été retrouvées dans les entretiens effectués et ont fait preuve de leur importance (62) (64).

#### a) SAVOIR AGIR

Notre analyse du savoir-agir a mis en évidence qu'une faible récurrence d'une situation de soins impacterait sur la capacité à agir avec compétence. En effet, ce facteur constituerait un frein à l'élaboration de l'expérience. Ceci est cohérent puisque l'entraînement joue un rôle dans la construction du savoir agir selon Guy Le Boterf (64). Nous avons également mis en évidence qu'une fréquence jugée trop importante de ces situations de soins palliatifs pouvait être pénalisante. Cependant, notre étude de la littérature ne nous permet pas de le confirmer de manière certaine.

Les sages-femmes de l'étude ont évoqué une évolution positive de la prise en charge des nouveau-nés nés vivants et non viables grâce notamment à l'émergence jugée récente des soins palliatifs. D'une part, leurs témoignages concernant les anciennes pratiques et constituant une preuve du bénéfice de l'émergence des soins palliatifs pour le nouveau-né, se retrouvent dans la littérature (9). En effet, les pratiques évoquées sont similaires à celles décrites par Maryse Dumoulin et rapportées dans notre première partie, ainsi qu'à celles évoquées par F. Charlot<sup>7</sup> qui nous dit que « *cet enfant mort avant ou peu après sa naissance n'était ni vu, ni reconnu à aucun titre ni par personne. Le déni était tel que même le devenir des corps était occulté, laissant des parents dans une souffrance majorée par l'ignorance de ce que leur enfant était devenu* » (43). D'autre part, le caractère récent de ces soins exprimé par les sages-femmes se confirme par la littérature puisque l'entrée officielle des soins palliatifs dans la néonatalogie,

---

<sup>7</sup> Sage-femme disposant d'un diplôme interuniversitaire de soins palliatifs

marquant alors un net progrès, s'est produite grâce à la loi Léonetti datant du 22 avril 2005 (9) (16). En revanche, il est délicat de confirmer nos résultats concernant l'impact de cette évolution sur le sentiment de compétence des sages-femmes dans la mesure où nous n'avons pas retrouvé de littérature permettant d'effectuer une comparaison.

À propos des connaissances des sages-femmes sur les indications de soins palliatifs, nous avons constaté qu'elles étaient correctes puisque l'ensemble des indications avaient été citées, y compris les deux principales énoncées par l'intégralité des sages-femmes (1).

En ce qui concerne les connaissances des sages-femmes autour des soins apportés au nouveau-né, nous avons conclu qu'elles étaient correctes en globalité car les points essentiels énoncés dans la littérature tel que le portage, le respect, la chaleur et la prise en charge de la douleur faisaient partie de leurs objectifs de soins (43). Cependant, des éléments étaient peu présents dans leur discours comme la nécessité de limitation des bruits et lumières, ou la conséquence d'un maintien plus long en vie et d'accentuation des gasps en cas de non-réchauffement (49) (52). De plus, les connaissances semblaient plus limitées en ce qui concerne l'évaluation et la prise en charge de la douleur du nouveau-né puisque, par exemple, aucune allusion aux échelles d'évaluation de la douleur DAN et NFCS ou à des thérapeutiques précises n'a été faite. Ceci concorde avec la constatation faite par Oberlander et Breau, à savoir que les soignants se trouveraient particulièrement en difficulté pour évaluer et prendre en charge la douleur chez les enfants avec lésions neurologiques importantes (45) (46).

Nos résultats ont mis en avant des lacunes dans les connaissances des sages-femmes concernant la législation des soins palliatifs pour le nouveau-né, et notamment vis-à-vis de la loi Léonetti, pourtant garante de ces soins, puisque très peu d'allusions à cette loi ont été faites et qu'aucune sage-femme n'a avancé que l'instauration de soins palliatifs relevait d'une obligation légale (16). Cette donnée peut difficilement être confirmée par la littérature puisqu'aucune publication existante sur les connaissances législatives des sages-femmes ne nous permet d'émettre une comparaison. Cependant, nous pouvons préciser que le manque de connaissances juridiques serait en désaccord avec le Référentiel métier et compétences des sages-femmes qui atteste de la nécessité pour cette profession d'avoir acquis la connaissance des dispositions législatives et/ou juridiques liées à la naissance, y compris concernant le décès du nouveau-né (62). De plus, les résultats de notre étude retrouvant des allusions à des arrêts de vie faits de façon intentionnelle sont en accord avec les résultats de l'étude européenne

EURONIC, qui met en évidence l'existence de cette pratique en France malgré l'instauration de la loi Léonetti (24).

Enfin, notre premier axe de recherche nous a amené à mettre en évidence l'importance de la formation initiale et continue dans le savoir agir des sages-femmes dans ce domaine de soins. En effet, les demandes de formations supplémentaires sur ce sujet et le lien qui a été relevé entre leur sentiment de compétence et la formation reçue révèlent le caractère essentiel des enseignements. Guy Le Boterf souligne justement cette importance puisque, selon lui, le savoir agir peut être favorisé par le développement de ressources par la formation, qui enrichira le professionnel en connaissances et en savoir-faire (64). De plus, nous avons noté à ce sujet une présence croissante des interventions autour des soins palliatifs pour le nouveau-né dans la formation initiale. Cependant, les enseignements dispensés seraient à améliorer puisque les sages-femmes ayant tout de même été sensibilisées à ce sujet en formation initiale souhaiteraient bénéficier de formations complémentaires. Ceci est d'ailleurs confirmé par Pierre Bétrémieux et Pierre Kuhn qui précisent que « *la culture palliative commence à être enseignée dans la formation initiale [...] des sages-femmes* » mais précisent que « *les enseignements disponibles actuellement sont souvent trop généralistes et ne s'appliquent pas spécifiquement au domaine de la périnatalogie* » (60).

## b) POUVOIR AGIR

Notre second axe de recherche s'intéressait à l'étude du pouvoir agir. Nous avons tout d'abord remarqué que la charge importante de travail en parallèle d'une démarche de soins palliatifs était pénalisante pour les sages-femmes. Ceci s'entend tout à fait puisque le pouvoir agir nécessite une organisation du travail adaptée (64).

L'importance de l'interdisciplinarité mise en évidence par nos résultats se retrouve tout à fait dans la littérature (65) (68). Chaque corps de métier a fait preuve de sa nécessité dans les propos des sages-femmes décrivant la répartition des rôles. Le caractère indispensable de chaque profession a justement été retrouvé dans les publications de Frédérique Charlot traitant des articulations de l'équipe soignante lors de ces démarches de soins (43). La nécessité d'une harmonisation de la sensibilisation à ce domaine au sein de l'ensemble de l'équipe a été évoquée par les sages-femmes de l'étude et fait d'ailleurs partie des solutions proposées par S. Kracher et P. Kuhn pour remédier aux difficultés rencontrées par les équipes de soins dans la mise en place du projet de soins palliatifs (56).

Cet axe de recherche a notamment permis de mettre en évidence un souhait des sages-femmes d'interventions, dans le cadre de la formation, de professionnels extérieurs spécialisés. L'utilité de l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques auprès des soignants de maternité dans le cadre de la formation a justement été montrée par les actions organisées par l'équipe de soins palliatifs pédiatriques d'Auvergne. Ce souhait exprimé lors des entretiens réalisés apparaît donc pertinent et réalisable. Rappelons également que la mise à disposition de réseaux de ressources participe au développement du pouvoir agir (55) (64). Dans nos résultats transparaît le souhait des sages-femmes d'une priorisation de l'intervention de ces professionnels dans le cadre de la formation plutôt qu'au cours de la prise en charge de l'enfant. Elles justifient cela notamment par une crainte de perdre leur place auprès du couple. Ceci pourrait faire écho à un principe qui est énoncé dans le code de Déontologie et qui doit animer toute sage-femme à savoir que *« dès lors qu'elle a accepté de répondre à une demande, la sage-femme s'engage à assurer personnellement avec conscience et dévouement les soins conformes aux données scientifiques du moment que requièrent la patiente et le nouveau-né »* (72).

Par ailleurs, le pouvoir agir est également favorisé par une mise à disposition d'outils d'aide tels que des protocoles. La manifestation par les sages-femmes, au sein de nos résultats, de sa nécessité et de son importance dans le cadre des soins palliatifs pour le nouveau-né est donc tout à fait recevable (64). De plus, ce souhait des sages-femmes se justifie davantage lorsque Frédérique Charlot énonce que *« pour faire face aux situations inopinées, une procédure de soins doit être disponible en salle de naissance. [...] La présentation de ce document faite aux soignants toutes professions confondues par des référents permet d'exposer la loi Léonetti et l'obligation légale de mettre en place les soins palliatifs, d'entendre les questionnements et de rassurer sur les compétences et les capacités de chacun »* (43).

Enfin, les sages-femmes ont souligné lors des entretiens un frein à l'accompagnement de l'enfant et du couple représenté par l'organisation spatiale de l'équipe. Ce résultat peut se justifier par la littérature puisque, par exemple, Laurence Caeymaex et Sylvie Kracher soulèvent l'importance de l'environnement architectural qui doit permettre le respect de l'intimité de l'enfant et du couple, et Guy Le Boterf souligne que le pouvoir agir nécessite une mise à disposition des équipements nécessaires à l'activité et une mise en place de conditions de travail adéquates (52) (64).

### c) VOULOIR AGIR

Lors de notre étude du troisième axe de recherche, nous avons tout d'abord soulevé un impact conséquent des ressentis et émotions sur le vouloir agir. La littérature va également dans ce sens puisque les ressources émotionnelles jouent « *un rôle central, en interagissant avec nos cognitions et nos comportements* ». Nous avons également constaté que plusieurs sages-femmes ont fait preuve de contrôle sur leurs ressentis lors des prises en charge contribuant alors, selon la littérature, à leur compétence émotionnelle. De plus, « *on sait que [les compétences émotionnelles] sont un ingrédient essentiel de la relation avec les patients et les autres professionnels. [...] Elles sont protectrices de la santé du professionnel lui-même dans la mesure où elles lui permettent de garder « la juste distance » face à ses patients, d'être en empathie* » (70). Par ailleurs, le mélange de ressentis positifs et négatifs se retrouve dans la littérature, tel que l'exprime Frédérique Charcot (43).

Divers impacts ont de plus été mis en évidence. L'identification aux parents en fait partie selon nos résultats. Cette composante est notamment confirmée par les publications de Sylvie Kracher et Pierre Kuhn qui s'accordent à dire que la proximité temporelle de la parentalité peut entraîner de possibles transferts sur les couples pris en charge, et expose alors ces professionnels à une charge émotionnelle accrue. Ces auteurs précisent également que « *« par essence même, les soins palliatifs ouvrent un espace de vie de durée indéterminée. [...] Des interrogations émergent sur les manifestations cliniques ou physiologiques de douleurs ou d'inconfort ou sur la représentation du vécu de l'enfant dans la mort (gaspes, [...])* ». L. Boujenah-Truong et al. évoquent que « *cette attente peut-être plus ou moins longue. [...] Elle est toujours très pénible pour les équipes soignantes, peu habituées à attendre que le nouveau-né meure, sans intervenir* » (37). L'influence de l'incertitude temporelle de la durée de vie de l'enfant ainsi que celle de l'interprétation des gasps sur les ressentis des sages-femmes de notre étude est donc en accord avec les affirmations de ces auteurs (56). Enfin, une accentuation de la difficulté émotionnelle dans les situations aux limites de la viabilité a été mise en évidence lors de notre étude par rapport aux situations davantage anticipées de non recours à l'IMG. Cette différence des ressentis se confirme bien par la littérature (43).

Rappelons que le vouloir agir concerne l'engagement et la motivation de la personne qui se subdivise en motivation extrinsèque et intrinsèque. L'impact sur les ressentis des sages-femmes de l'organisation de l'équipe et de la charge de travail pourrait alors jouer sur leur

motivation extrinsèque puisque celle-ci est liée à des facteurs externes à la personne (leviers et conditions mis en place). Les marques de motivation et d'intérêt pour les soins palliatifs que nous avons mises en évidence dans notre étude pourraient appartenir à la motivation intrinsèque qui est inhérente à l'histoire personnelle de l'individu et donc elles influeraient donc sur son vouloir agir (64). Une des dimensions importantes de la motivation intrinsèque soulevée par la littérature est celle de « *la valeur perçue d'un objectif ou d'une finalité du travail en relation avec ses croyances, attitudes et valeurs personnelles* », dimension retrouvée dans nos entretiens (69).

De plus, la nécessité, mise en avant par nos résultats, d'échanges et de temps de parole autour des situations vécues de soins palliatifs apparaît dans les données de la littérature qui avancent que ces temps d'écoute permettent de limiter l'épuisement professionnel et sont attendus des soignants. Il en est de même concernant le bénéfice pour les soignants d'entretiens avec des psychologues et de retours faits par ces derniers sur les entretiens réalisés avec les parents en post-natal, notamment dans le but de leur donner une plus grande confiance en eux en rapportant les bénéfices de leur accompagnement (43) (73).

#### 4.4) IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES

Les résultats retrouvés dans notre étude nous amènent à émettre plusieurs propositions visant à développer les trois composantes de l'« agir avec compétence ».

Afin de faciliter le savoir agir des sages-femmes dans les situations de soins palliatifs pour le nouveau-né, il serait tout d'abord pertinent de développer leur formation initiale et continue dans ce domaine. Ces formations pourraient prendre la forme de cours magistraux, de séminaires, de congrès ou d'échanges entre professionnels. Il serait souhaitable d'axer ces formations sur la prise en charge de la douleur du nouveau-né, sur des rappels concernant l'utilisation des échelles d'évaluation, sur la législation et sur l'aspect psychologique de cette situation de soins. L'intervention de professionnels spécialisés tels que les équipes mobiles de soins palliatifs, de pédiatres, de psychologues et de législateurs serait à privilégier.

Enfin, encourager les sages-femmes à prendre en charge les couples en binôme pourrait notamment favoriser le transfert des savoirs entre sages-femmes.



Le pouvoir agir des sages-femmes pourrait être développé grâce à l'optimisation de l'interdisciplinarité. Ainsi, développer des tables rondes avec l'ensemble de l'équipe soignante afin d'échanger autour des sensibilités et des rôles de chacun, et favoriser la mise en place de formations interdisciplinaires pourraient être des moyens à mettre en œuvre. Par ailleurs, avoir, au sein de la salle de naissance, un espace d'accueil mieux adapté à cette démarche de soins, voire dédié à celle-ci, serait idéal. Conscients des difficultés que demandent ces changements d'environnement architectural, nous proposons d'organiser dans un premier temps une discussion collégiale avec les personnes compétentes afin de répondre à cette demande et d'envisager des solutions intermédiaires.

En outre, des propositions ayant pour but le renforcement du vouloir agir peuvent être émises. La principale proposition consiste à renforcer la confiance des professionnels. Cela nécessiterait notamment le développement de l'interdisciplinarité et du savoir agir en particulier autour de la prise en charge des naissances aux limites de la viabilité, qui sont vécues plus difficilement. Il serait aussi bénéfique d'organiser des retours aux professionnels vis-à-vis des entretiens de suivi psychologique du couple qu'ils ont accompagné et de maintenir la possibilité pour les sages-femmes de discuter de leur vécu personnel avec les psychologues du service. Enfin, il est essentiel de sensibiliser les professionnels au développement de leur compétence émotionnelle et de leur donner les moyens de le faire. Des formations à ce sujet seraient vivement intéressantes et permettraient de considérer les membres de l'équipe non pas uniquement comme des professionnels mais comme des individus à part entière.

Pour finir, même si nos résultats paraissent cohérents avec la littérature, notre étude mériterait de pouvoir être approfondie et étendue à davantage d'établissements et de sages-femmes afin de pouvoir être extrapolable et représentative. Ainsi, l'élaboration d'une étude de plus grande envergure, multicentrique, avec une population représentative de l'ensemble des sages-femmes, articulée autour d'une question de recherche similaire et étudiant davantage de composantes pourrait apporter des réponses et des propositions complémentaires. Inclure à l'analyse une approche psychologique et sociologique dans le but d'étudier plus en détails des facteurs tels que, par exemple, les ressentis des sages-femmes, l'impact de leurs convictions, de leur parentalité, de leur histoire personnelle et de l'interdisciplinarité, pourrait s'avérer pertinente.

---

## CONCLUSION

---

Par cette étude, nous avons cherché à savoir ce qui influence les sages-femmes dans leur capacité à prendre en charge un nouveau-né en soins palliatifs, à accompagner ses parents et à mettre en lumière ce temps de vie de l'enfant, aussi court soit-il. Nos résultats ont permis de prendre conscience de l'importance du savoir agir, du pouvoir agir et du vouloir agir, et par conséquent de la nécessité de les développer pour que la démarche de soin soit optimale et les sages-femmes plus confiantes dans ce domaine.

Il semble alors primordial de développer les formations initiales et continues des sages-femmes sur ce sujet en insistant sur la prise en charge de la douleur, sur le cadre législatif et sur les formations interprofessionnelles. Il paraît tout aussi important de développer également la collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, de favoriser les échanges au sein de l'équipe soignante afin d'harmoniser les sensibilisations et de détailler de manière collégiale les protocoles de soins, d'envisager des améliorations du lieu d'accueil de l'enfant et de veiller au bien-être des sages-femmes afin de limiter leur épuisement professionnel.

Les perspectives à envisager seraient de prolonger nos recherches par des études plus représentatives, approfondissant davantage l'analyse et tenant compte des derniers ajustements législatifs de 2016. Ce domaine étant d'émergence récente, cela permettrait notamment d'étudier l'évolution de la capacité à agir des sages-femmes dans ces démarches et d'adapter les propositions au fil du temps. Ne serait d'ailleurs-t-il pas intéressant d'inclure à ces éventuelles études les sages-femmes libérales qui pourraient être amenées, en raison du développement des plateaux techniques, à prendre en charge, dans le cadre du suivi global, des couples dont l'enfant serait concerné par des soins palliatifs à sa naissance ?

La réalisation de cette étude aura eu le bénéfice de nous permettre de nous intéresser de plus près au domaine de la compétence professionnelle et de ses facteurs déterminants et ainsi acquérir des méthodes d'analyse la concernant que nous pouvons transposer à l'ensemble de la pratique de la sage-femme. En tant que future sage-femme, nous avons alors acquis des connaissances sur l'évaluation de notre capacité à agir avec compétence, ce qui nous permet de remettre perpétuellement en cause notre pratique de manière efficace.

# ANNEXES

# ANNEXE I

## Définitions des soins palliatifs

---

### **Définition de la SFAP de 1996 :**

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.*

*Les soins palliatifs 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 [...].*

*Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »*

### **Définition de l'OMS de 1990 :**

*« Les soins palliatifs 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 des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.*

*De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.*

*Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. »*

**Définition de l’OMS de 2002 :**

*« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d’une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.*

*Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n’entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu’à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d’équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l’évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d’autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »*

**Définition de l’ANAES de 2002 :**

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d’anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.*

*Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s’adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu’à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l’accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l’accord du malade ou de ses proches, l’action des équipes soignantes. »*

## ANNEXE II

### ARTICLES DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE CREES PAR LA LOI DU 4 MARS 2002 :

---

#### **Article L1110-9**

Créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 9 JORF 5 mars 2002

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

#### **Article L1110-10**

Créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 9 JORF 5 mars 2002

Les soins palliatifs 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.

### ARTICLES DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE MODIFIES PAR LA LOI DU 22 AVRIL 2005 ET SES DECRETS D'APPLICATION :

---

#### **Article L1110-5**

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 1 JORF 23 avril 2005

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 2 JORF 23 avril 2005

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. Dans ce cas, le médecin sauvegarde

la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

#### **Article R4127-37**

Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 1

Modifié par Décret n°2010-107 du 29 janvier 2010 - art. 2

I. En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

II. Dans les cas prévus au cinquième alinéa de l'article L. 1111-4 et au premier alinéa de l'article L. 1111-13, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci mentionnés à l'article R. 1111-19 ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou, le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale :

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins

un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

III. Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé en application de l'article L. 1110-5 et des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, dans les conditions prévues aux I et II du présent article, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R. 4127-38. Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.

#### **Article L1111-4**

Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 3 JORF 23 avril 2005 rectificatif JORF 20 mai 2005

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est



inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

### **Article L1111-13**

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10 JORF 23 avril 2005

Créé par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 9 JORF 23 avril 2005

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à

l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

### **Article R4127-38**

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

## ANNEXE III

### Classification des pathologies d'évolution sûrement fatale selon Leuthner (25)

<i>Situation de certitude de diagnostic léthal (en italique certitude toute relative)</i>	<i>Situations d'incertitude étiologique avec certitude de pronostic fœtal défavorable</i>	<i>Situations d'incertitude pronostique mais où l'intérêt supérieur de l'enfant est à discuter même si des tentatives thérapeutiques sont envisageables</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trisomies 13,15, 18 et triploïdie</li> <li>• Anencéphalie</li> <li>• Holoprosencéphalies alobaires</li> <li>• Encéphalocèles de grande taille</li> <li>• Cardiopathies inopérables</li> <li>• Agénésie rénale bilatérale</li> <li>• Reins multikystiques ou polykystiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nanisme tanathophore</li> <li>• Syndrome de Potter</li> <li>• Hydranencéphalie</li> <li>• Hydrocéphalie majeure</li> <li>• Prématurité &lt; 23 SA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erreurs métaboliques congénitales</li> <li>• Insuffisance rénale aigüe terminale d'emblée et éventuellement dialysable</li> <li>• <i>Certaines formes de myéломéningocèle (spina bifida)</i></li> <li>• Amyotrophie spinale infantile</li> <li>• Hypoplasie du ventricule gauche</li> <li>• Pentalogie de Cantrell</li> <li>• <i>Omphalocèle majeure</i></li> <li>• <i>Hernie diaphragmatique majeure</i> ou syndromique</li> <li>• Jumeaux conjoints (« siamois »)</li> <li>• Prématurés de 23 à 24 SA</li> </ul>

## ANNEXE IV

### Echelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN)

ITEM	PROPOSITIONS
<b>VISAGE</b>	0 = Visage détendu 1 = Grimaces passagères : froncement des sourcils / Lèvres pincées / Plissement du menton / Tremblement du menton 2 = Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées 3 = Crispation permanente ou visage prostré, figé ou visage violacé
<b>CORPS</b>	0 = Détendu 1 = Agitation transitoire, assez souvent calme 2 = Agitation fréquente mais retour au calme possible 3 = Agitation permanente : crispation des extrémités et raideur des membres ou motricité très pauvre et limitée, avec corps figé
<b>SOMMEIL</b>	0 = S'endort facilement, sommeil prolongé, calme 1 = S'endort difficilement 2 = Se réveille spontanément en dehors des soins et fréquemment, sommeil agité 3 = Pas de sommeil
<b>RELATION</b>	0 = Sourire aux anges, sourires réponse, attentif à l'écoute 1 = Appréhension passagère au moment du contact 2 = Contact difficile, cri à la moindre stimulation 3 = Refuse le contact, aucune relation possible. Hurlement ou gémissement sans la moindre stimulation
<b>RECONFORT</b>	0 = N'a pas besoin de réconfort 1 = Se calme rapidement lors des caresses, au son de la voix ou à la succion 2 = Se calme difficilement 3 = Inconsolable / Succion désespérée

## ANNEXE V

### Echelle Douleur aigüe du nouveau-né (DAN)

<b>REPNSES FACIALES</b>	
Calme	0
Pleurniche avec alternance de fermeture et ouverture douce des yeux	1
Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : contraction des paupières, froncement des sourcils, ou accentuation des sillons naso-labiaux :	
Légers, intermittents avec retour au calme	2
Modérés	3
Très marqués, permanents	4
<b>MOUVEMENTS DES MEMBRES</b>	
Calmes ou mouvements doux	0
Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : pédalage, écartement des orteils, membres inférieurs raides ou surélevés, agitation des bras, réaction de retrait.	
Légers, intermittents avec retour au calme	1
Modérés	2
Très marqués, permanents	3
<b>EXPRESSION VOCALE DE LA DOULEUR</b>	
Absence de plainte	0
Gémit brièvement. Pour l'enfant intubé, semble inquiet	1
Cris intermittents. Pour l'enfant intubé, mimique de cris intermittents	2
Cris de longue durée, hurlement constant. Pour l'enfant intubé, mimique de cris constants	3
<b>TOTAL</b>	

## ANNEXE VI

### TRAME D'ENTRETIEN

<b>Présentation</b>	<p><b>Tout d'abord merci d'avoir accepté de participer à cet entretien.</b></p> <p><b>Êtes-vous d'accord pour que celui-ci soit enregistré ? Cela me permet de ne pas avoir à prendre de notes et être plus disponible pour vous écouter.</b></p> <p><b>Tout ce que vous direz restera bien évidemment strictement anonyme.</b></p> <p><b>Le sujet de cet entretien porte sur les soins palliatifs du nouveau-né. Plus précisément, je m'intéresse aux situations où ils ont été anticipés avant la naissance de l'enfant après discussion avec les parents et où la prise en charge se fait tout ou en partie en salle de naissance. Le sujet est-il clair pour vous ?</b></p>	
<b>Thèmes abordés</b>	<b>Informations à obtenir</b>	<b>Formulations pour faire ressortir les informations souhaitées / Relances et précisions</b>
<b>Renseignements généraux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Âge</li> <li>- Situation familiale : enfants, situation maritale/vit en couple/célibataire</li> <li>- Cursus +/- postes occupés avant de devenir sage-femme</li> <li>- Année d'obtention du diplôme d'Etat de sage-femme</li> <li>- Lieux d'exercice (maternités et services) en tant que sage-femme</li> <li>- Diplômes universitaires ou interuniversitaires</li> <li>- Antécédents personnels de grossesses compliquées, de soins palliatifs ou de maladie grave pour ses propres enfants ou un proche</li> </ul>	<p><b>Pourriez-vous tout d'abord vous présenter et définir votre situation familiale ?</b></p> <p><i>- Quel âge avez-vous ? Avez-vous des enfants ?</i></p> <p><b>Pourriez-vous maintenant me parler de votre cursus d'étude et des différents postes professionnels que vous avez occupé au cours de votre vie ?</b></p> <p><i>- En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat de sage-femme ?</i></p> <p><i>- Où avez-vous travaillé ? Depuis combien de temps travaillez-vous à Trousseau ? Dans quels services de la maternité travaillez-vous ?</i></p> <p><i>- Avez-vous des diplômes interuniversitaires ou universitaires ?</i></p> <p><b>Je m'excuse pour la prochaine question, vous avez le droit de ne pas y répondre si elle vous dérange. Dans l'intérêt de l'étude, accepteriez-vous de me dire si vous avez eu des antécédents de grossesses compliquées ou de maladies graves pour vos enfants ou un proche ?</b></p>

<p><b>Expérience</b></p>	<p>1.1. Renseignements sur les situations vécues, leur nombre, le(s) contexte(s).</p> <p>1.2. Eléments de la prise en charge qui ont marqué la personne</p> <p>2.1. Satisfaction de la répartition des rôles pendant les situations vécues et détails concernant les rôles que chaque professionnel devrait exercer selon la personne.</p> <p>2.2. Son positionnement sur son propre</p> <p>3. Avis de la personne sur la fréquence des situations, savoir si elle les estime rares, en augmentation et impact de cette fréquence</p> <p>4. Intérêt pour le sujet sur le terrain / implication / prise de position</p>	<p><b>1. Pourriez-vous à présent me parler de vos expériences de situations où des soins palliatifs avaient été prévus pour un nouveau-né dès sa naissance ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que pouvez-vous raconter sur l'histoire du couple et de l'enfant ?</li> <li>- Comment s'est fait le choix que ce soit vous qui preniez en charge ce couple et cet enfant ?</li> <li>- Qu'est ce qui change selon vous lors du suivi du travail avant la naissance de l'enfant ?</li> </ul> <p><b>2. Pouvez-vous m'en dire plus sur les rôles que chacun a occupés pendant la(les) prise(s) en charge et me donner votre avis sur cette répartition ?</b></p> <p><b>3. Qu'avez-vous pu constater au sujet de la fréquence de ces situations et de son évolution ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Combien de fois avez-vous vécu cette situation ?</li> <li>- Quelle influence cela a-t-il sur votre compétence selon vous ?</li> </ul> <p><b>4. Selon vous, quelle importance peuvent avoir ces soins palliatifs pour un couple/une femme ?</b></p>
<p><b>Ressenti</b></p>	<p>5.1. Difficultés émotionnelles vis-à-vis de l'enfant, de sa douleur, des parents</p> <p>5.2. Expression de besoins de parole et d'écoute après la prise en charge</p> <p>6. Auto-évaluation de l'impact de l'histoire personnelle et des croyances sur le vécu et les pratiques de la personne</p> <p>14. Impact des émotions vécues sur la personne (<u>posée en fin d'entretien</u>)</p>	<p><b>5. Quels ont été vos ressentis et émotions pendant ces(cette) prise(s) en charge ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Et avec les parents ?</li> <li>- Et concernant la prise en charge de la douleur du nouveau-né ? Les gasps ?</li> <li>- Avez-vous pu en parler ? Lors de quelles occasions ? Et avec vos collègues ?</li> <li>- Auriez-vous aimé pouvoir ? Comment ?</li> </ul> <p><b>6. Que pensez-vous de l'influence que votre vie personnelle et vos éventuelles convictions pourraient avoir sur votre approche de ces soins ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourriez-vous développer ?</li> </ul> <p><b>14. Sur une échelle de 0 à 6, comment noteriez-vous l'impact de ces émotions sur vous ?</b></p>

<p><b>Formation</b></p>	<p>7. Formation(s) sur le sujet (DU de soins palliatifs ? DU de périnatalité ? Journées de formation interne ?)</p>	<p><b>7. Pourriez-vous maintenant me parler des éventuelles formations que vous auriez eu sur le sujet avant ou après y avoir été confronté(e) sur le terrain ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auriez-vous ressenti le besoin d'autre chose ?</li> <li>- Quels points auriez-vous aimé approfondir ? / Quels ont été les points abordés qui ont été bénéfiques à votre pratique ?</li> </ul>
<p><b>Evaluation des connaissances</b></p>	<p>8. Connaissances globales de la personne sur le sujet</p> <p>9. Connaissances du protocole de l'établissement et évaluation de la satisfaction le concernant</p> <p>10. Eléments que la personne connaît concernant le cadre législatif qui entourent ces soins.</p>	<p><b>8. Selon vous, dans quels contextes peut-on proposer des soins palliatifs pour un nouveau-né et quels en sont les grands principes ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels nouveau-nés peuvent être concernés ?</li> </ul> <p><b>9. Pensez-vous qu'il y a une manière de faire particulière à Trousseau ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourriez-vous développer ?</li> </ul> <p><i>Si protocole abordé:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que pouvez-vous me dire sur son contenu ?</li> <li>- Que vous a-t-il apporté pour votre pratique et qu'en pensez-vous ?</li> </ul> <p><b>10. Que savez-vous du cadre législatif dans ce domaine ?</b></p>
<p><b>Amélioration</b></p>	<p>11.1. Propositions de la personne pour améliorer sa compétence</p> <p>11.2 Besoins d'outils supplémentaires comme un protocole plus complet, une aide à l'évaluation de la douleur du nouveau-né ou autre chose.</p> <p>12. - Avis sur l'organisation de l'équipe et des locaux, sur l'intervention d'équipe mobile de soins palliatifs en salle de naissance, d'un psychologue et sur le moment opportun de ces interventions</p>	<p><b>11. Selon vous, qu'est ce qui pourrait vous aider à être d'avantage performant(e) dans cette prise en charge ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auriez-vous besoin d'outils supplémentaires et si oui lesquels ?</li> </ul> <p><b>12. Que pensez-vous de l'organisation spatiale et humaine du service par rapport aux exigences de cette prise en charge ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que proposeriez-vous ?</li> <li>- Que pensez-vous de l'intervention d'un professionnel extérieur spécialisé pendant la prise en charge ?</li> <li>- Que pensez-vous de l'intervention d'un psychologue auprès des équipes ? A quel moment son intervention serait la plus opportune selon vous ?</li> </ul>
<p><b>Auto-évaluation de la compétence</b></p>	<p>13. Evaluation du sentiment de compétence</p>	<p><b>13. Sur une échelle de 0 à 6, comment noteriez-vous votre compétence dans cette prise en charge ?</b></p>



## ANNEXE VII

### Email de recrutement envoyé aux sages-femmes de Trousseau

---

Bonjour,

Je m'appelle Camille Audren et je suis étudiante sage-femme en dernière année à l'hôpital Saint-Antoine. Pour mon mémoire de fin d'étude, j'ai choisi de m'intéresser aux situations de soins palliatifs pour le nouveau-né et plus précisément celles où ces soins ont pu être anticipés avant la naissance de l'enfant. Le rôle que les sages-femmes peuvent alors jouer en salle de naissance dans la prise en charge du couple et de l'enfant a particulièrement attiré mon attention. J'ai alors décidé d'étudier, sous la direction du Dr Inès De Montgolfier, ce qui peut influencer la compétence des sages-femmes au cours de ces soins particuliers.

Si vous êtes sage-femme à la maternité de Trousseau, que vous êtes amené(e) à travailler régulièrement en salle de naissance et que vous avez déjà rencontré cette situation au cours de votre exercice, votre témoignage m'intéresse !

Il s'agirait de nous rencontrer dans le cadre d'un entretien afin d'échanger autour de votre vécu de ces soins, de recueillir vos propositions les concernant et d'écouter votre avis sur les prises en charges proposées.

Si vous souhaitez participer à un entretien ou me demander plus d'informations, vous pouvez me joindre au 06\*\*\*\*\* ou à l'adresse mail ...@gmail.com

Je vous remercie par avance pour votre aide !

Bien cordialement,

Camille Audren, étudiante en SMa5

---

## GLOSSAIRE

---

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CPDPN : Centre pluridisciplinaire de Diagnostic prénatal

DAN : Douleur aigüe du nouveau-né

EDIN : Echelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né

ERRSPP : Equipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques

FNPN : Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

NFCS : Neonatal facial coding system

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RCF : Rythme cardiaque fœtal

SA : Semaine d'aménorrhée

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins

---

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Moriette G, Huillery M-L, Chabernaud J-L, et al. Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2ème partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Archives de Pédiatrie. Avril 2010;17(4):413-9.
2. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. [Consulté le 20 mai 2015]. Disponible sur: URL: <<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>>
3. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Recommandations pour la pratique clinique - Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. 2002 [Consulté le 20 mai 2015]. Disponible sur: URL: <[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt\\_soins\\_palliatifs\\_recommandations\\_finales\\_mise\\_en\\_ligne.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf)>
4. Lamau M-L. Origine et inspiration. In: Manuel de soins palliatifs. 4è. Paris: Dunod; 2014 : 27-41.
5. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Code de la santé publique. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article L1110-10 relatif aux soins palliatifs, JORF du 5 mars 2002 [Internet]. Disponible sur: URL: <<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685753&dateTexte=&categorieLien=cid>>
6. Hintermeyer P. L'émergence des soins palliatifs. Revue internationale de soins palliatifs. Mars 2010;25(1):10-3.
7. Wary B. Le mouvement palliatif français - Petite histoire et évolution... Jusqu'à la mort accompagner la vie. Juin 2002;(69):9-15.
8. D'Hérouville D, Chatel E, Bories J. Histoire de la SFAP. Revue internationale de soins palliatifs. Juin 2002;(69):24-30.

9. Dumoulin M, Valat A-S. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. Etude sur la mort. Janvier 2001;(119):77-99.
10. GENEUP-RP. Ethique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant - Réflexions du groupe d'études en néonatalogie et urgences pédiatriques de la région parisienne. Archives Françaises de Pédiatrie. 1986;(43):543-88.
11. Moriette G. Soins palliatifs en néonatalogie et maternité. In: Manuel de soins palliatifs. 4è. Paris: Dunod; 2014.
12. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis n°63 : Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie [Internet]. 2000 [Consulté le 21 mai 2015]. Disponible sur: URL: <<http://www.ccne-ethique.fr/avis>>
13. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis n°65 : Réflexion éthiques autour de la réanimation néonatale - [Internet]. 2000. [Consulté le 21 mai 2015]. Disponible sur: URL: <<http://www.ccne-ethique.fr/avis>>
14. Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud J-C, Morisot C, Ropert J-C, et al. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Archives de Pédiatrie. Avril 2001;8(4):407-19.
15. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Code de la Santé Publique. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, pp 4118 [Internet]. [Consulté le 21 mai 2015]. Disponible sur: URL: <[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=345AF25381682B307B40B8D8E6D3ACEB.tpdila07v\\_3?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=345AF25381682B307B40B8D8E6D3ACEB.tpdila07v_3?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id)>
16. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF n°95 du 23 avril 2005, pp 7089 [Internet]. [Consulté le 24 janvier 2015] Disponible sur: URL: <<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>>

17. Oriot D. Définition des soins palliatifs pédiatriques - Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques [Internet]. [Consulté le 3 février 2016]. Disponible sur: URL: <<http://www.pediatriepalliative.org/>>
18. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Caeymaex L, Danan C, De Dreuzy P, et al. Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale : 1re partie considérations générales. Archives de Pédiatrie. Avril 2010;17(4):409-12.
19. Bétrémieux P, Gold F. Spécificités des soins palliatifs en période néonatale. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer-Verlag; 2011: 39-44.
20. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. JORF n° 179 du 2 août 1991, pp 10255 [Internet]. [Consulté le 21 mai 2015]. Disponible sur: <<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668&categorieLien=id>>
21. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JOR n°132 du 10 juin 1999, pp 8487 [Internet]. [Consulté le 21 mai 2015]. Disponible sur: <[http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=AEC5A411F2F4C28E315180148AE9EF45.tpdila09v\\_2?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id](http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=AEC5A411F2F4C28E315180148AE9EF45.tpdila09v_2?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id)>
22. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février 2016. Texte n°1 [Internet]. [Consulté le 24 juin 2016]. Disponible sur: URL: <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>>
23. De Mézerac I. Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre? Quel sens donner à cette démarche? Le point de vue des parents. Revue Sage-Femme. Décembre 2009;8(6):334-9.
24. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. Lancet. 17 Juin 2000;355(9221):2112-8.

25. Leuthner SR. Fetal palliative care. *Clinics in Perinatology*. Septembre 2004;31(3):649-65.
26. De Mézerac I, Lucot J-P, Mallet D. Réflexion autour d'un berceau vide ou comment introduire la démarche des soins palliatifs en maternité. In: *Un enfant pour l'éternité*. Monaco: Editions du Rocher; 2004 : 94-110.
27. Agence de la Biomédecine. Etat des lieux du diagnostic prénatal en France [Internet]. 2008 février [Consulté le 27 janvier 2015]. Disponible sur: URL : <http://www.agence-biomedecine.fr/DPN>
28. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Code de la Santé Publique. Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Article L2213-1. [Internet]. [Consulté le 19 mai 2015]. Disponible sur: URL: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000024325480&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120106&oldAction=rechCodeArticle>
29. Bétrémieux P, Parat S, Vernier D. Soins palliatifs dans les situations issues du diagnostic prénatal. In: *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris: Springer-Verlag; 2011: 51-60.
30. De Mézerac I, Mattei J-F. *Un enfant pour l'éternité*. Monaco: Editions du Rocher; 2004. 110 p.
31. Bernheim L. Quelle prise en charge pour les couples ayant fait le choix de poursuivre une grossesse devant une pathologie fœtale létale ? [Mémoire de sage-femme]. [Paris]: Ecole de sages-femmes de Saint-Antoine; 2007.
32. Madeuf A. Poursuite de grossesse alors qu'une IMG était recevable. État des lieux en France. Thèse de Médecine. Faculté de médecine de Rouen : Université de Rouen Normandie, 2013.
33. Organisation mondiale de la santé. Classification internationale des maladies. Révision 1975, Genève. 1977.
34. Circulaire DHOS/E 4/DGS/DACS/DGCL n° 2001-576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance.

35. Simeoni U. Aux limites de la viabilité: la médecine néonatale entre soins curatifs et soins palliatifs. *Infokara*. 2009;(4):169-71.
36. Siméoni U, Dehan M, Jarreau P-H. Les aspects éthiques de la médecine périnatale: réflexions d'un groupe de travail multidisciplinaire. *Archives de Pédiatrie*. Octobre 2007;14(10):1171-3.
37. Boujenah-Truong L, Farnoux C, Rajguru M, Moriette G. Naissances aux limites de la viabilité: place des soins palliatifs. In: *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 71-86.
38. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, 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*. Mai 2010;17(5):527-39.
39. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, 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*. Mai 2010;17(5):518-26.
40. Tyson J-E, Parikh N-A, Langer J, Green C, Higgins R-D, National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Intensive care for extreme prematurity - moving beyond gestational age. *The New England Journal of Medicine*. 17 avril 2008;358(16):1672-81.
41. Deruelle P, Clouqueur E, Depoortere M-H, Thomas D, Dubos J-P, Rakza T. Surveillance obstétricale et mode de naissance en cas de pathologie fœtale sans recours à l'interruption médicale de grossesse. In: *Soins palliatifs chez le nouveau-né*. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 61-70.
42. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Farnoux C, Rajguru M, Boithias C, et al. La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. *Archives de Pédiatrie*. Avril 2010;17(4):420-5.

43. Charlot F. Imaginer et structurer la prise en charge palliative d'un nouveau-né dès la salle de naissance. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 99-118.
44. Kuhn P. 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. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 167-81.
45. Oberlander T, O'Donnell M. Beliefs about pain among professionals working with children with significant neurologic impairment. *Developmental Medicine Child Neurology*. 2001;(43):138-40.
46. Breau L, McGrath P, Stevens B. Judgments of pain in the neonatal intensive care setting: a survey of direct care staff's perceptions of pain in infants at risk for neurological impairment. *The Clinical Journal of Pain*. 2006;(22):122-9.
47. Anand K-J, Sippell W-G, Aynsley-Green A. Randomised trial of fentanyl anaesthesia in preterm babies undergoing surgery: effects on the stress response. *Lancet*. 31 janvier 1987;1(8527):243-8.
48. Parat S, De Dreuzy P, Chabernaude J-L. Assurer le confort de l'enfant. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 183-91.
49. De Montgolfier I. Soins palliatifs en néonatalogie. In: Douleurs soins palliatifs deuils. 4è. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2012 : 113-20.
50. Thach B-T. Some aspects of clinical relevance in the maturation of respiratory control in infants. *Journal of Applied Physiology*. Juin 2008;104(6):1828-34.
51. Debillon T, Zupan V, Ravault N, Magny J-F, Dehan M. Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing prolonged pain in preterm infants. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*. Juillet 2001;85(1):F36-41.
52. Caeymaex L, Kracher S. L'optimisation de l'environnement architectural, matériel et humain. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 193-8.



53. Circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
54. Bétrémieux P, Parat S. Elaboration d'un projet de soins palliatifs avec l'équipe et les parents. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 45-9.
55. Bataillé M, Pannetier A, Fourgeaud S. Équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques et périnatalité. *Vocation Sage-Femme*. Septembre 2015;14(116):26-8.
56. Kracher S, Kuhn P. Difficultés rencontrées par les équipes de soins dans la mise en place du projet de soins palliatifs. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 215-21.
57. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes - Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 - Soins palliatifs [Internet]. [Consulté le 2 février 2016]. Disponible sur: URL: <<http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/soins-palliatifs/article/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012>>
58. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. L'organisation des soins palliatifs pédiatriques [Internet]. [Consulté le 2 février 2016]. Disponible sur: URL: <<http://www.sfap.org/rubrique/l-organisation-des-soins-palliatifs-pediatriques>>
59. Krebs S, Baudoin D. Réflexion autour de la place, le rôle et l'impact d'un espace de rencontre entre une équipe mobile de soins palliatifs et des équipes de soins : l'expérience du groupe Ressource soins palliatifs. *Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement - Éthique*. Août 2012;11(4):209-16.
60. Bétrémieux P, Kuhn P. Quelles perspectives pour les soins palliatifs aux nouveau-nés en France ? In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 287-94
61. Arrêté du 11 décembre 2001 fixant le programme des études de sage-femme
62. Collectif des Associations et Syndicats de Sages-femmes. Référentiel métier et compétences des sages-femmes [Internet]. 2010 [Consulté le 8 juin 2015]. Disponible sur: URL:

<[http://www.ordre-sages-femmes.fr/NET/fr/document//2/exercice\\_de\\_la\\_profession/les\\_compétences/gpexecompl e\\_referentiel\\_metier/index.htm](http://www.ordre-sages-femmes.fr/NET/fr/document//2/exercice_de_la_profession/les_compétences/gpexecompl e_referentiel_metier/index.htm)>

63. Mostel-Dalphrase I. Enseignement de la démarche palliative en maternité dans la formation initiale des sages-femmes: Etat des lieux auprès des 35 écoles françaises et attentes des étudiants. Mémoire. Lyon, France: Université Lyon1, Clermont-Ferrand 1 - Nancy 1 - Paris V - Paris VI; 2014
64. Le Boterf G. De quel concept de compétence avons-nous besoin ? In: Construire les compétences individuelles et collectives. 5ème. Paris: Eyrolles; 2010 : 49-118.
65. Le Boterf G. De quel concept de compétence avons-nous besoin ? Soins cadres. 2002;(41).
66. Morales V. Les soins palliatifs dans la formation en soins infirmiers aujourd'hui. Jusqu'à la mort accompagner la vie. Mars 2013;1(112):103-10.
67. Legendre R. Dictionnaire actuel de l'éducation. 3è. Montréal: Guérin; 2005
68. Gallant S, Clerc M, Gachoud D, Morin D. Apprendre ensemble pour travailler ensemble : l'éducation interprofessionnelle, un mythe ou une réalité ? Recherche en Soins Infirmiers. 1 septembre 2011;(106):40-6.
69. Karnas G, Delobbe N, Vandenberghe C. Développement des compétences, investissement professionnel et bien-être des personnes (Volume 2): Dimensions individuelles et sociales de l'investissement professionnel. Presses universitaires de Louvain; 2002. 616 p.
70. Bellinghausen L. Quel est le futur des compétences émotionnelles dans les dispositifs de formation professionnelle ? Pédagogie Médicale. Août 2012;13(3):155-7.
71. Blanchet A, Gotman A. L'entretien - 2e éd. 2e édition. Paris: Armand Colin; 2015.
72. Article R4127-325. Code de la santé publique - Code de déontologie des sages-femmes
73. Vernier D. Accompagnement de l'équipe - le point de vue du psychologue. In: Soins palliatifschez le nouveau-né. Paris: Springer-Verlag; 2011 : 229-33.



## **RÉSUMÉ :**

Les soins palliatifs pour le nouveau-né ont fait leur entrée en néonatalogie grâce à la loi Léonetti. Ils sont donc d'émergence récente. L'objectif de notre étude a été d'examiner les facteurs qui permettent aux sages-femmes de se sentir en capacité d'agir avec compétence dans une démarche de soins palliatifs chez le nouveau-né, ayant lieu en salle de naissance et envisagée dès la période prénatale.

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de sages-femmes de l'hôpital Trousseau à Paris. L'analyse a suivi le modèle thématique et a requis la réalisation d'une grille sur le logiciel Excel.

Nos résultats ont permis de soulever l'importance du savoir agir, du pouvoir agir et du vouloir agir. Ainsi, développer la formation initiale et continue des sages-femmes, favoriser l'interdisciplinarité et un environnement adapté, et prévenir l'épuisement professionnel seraient les principales propositions pour favoriser le sentiment des sages-femmes d'être en capacité d'agir avec compétence dans ces soins.

## **ABSTRACT :**

Palliative care of the newborn only emerged recently as it has been brought into the field of neonatology by the Léonetti law. The aim of our study was to examine the factors allowing midwives to feel able to act competently in a palliative care of the newborn process taking place in the delivery room and anticipated during the prenatal stage.

We organized semi-structured interviews with midwives currently working at the Trousseau hospital, in Paris. The analysis is built on a thematic model and required the realization of a grid made with the help of Excel software.

The results we obtained put forwards the importance of knowledge, capacity and will in the ability to act competently. Therefore, the main propositions aiming at increasing the midwives' feeling that they are able to act competently in palliative care consist in developing midwives' initial and further training, promoting interdisciplinarity and a more adapted environment, and preventing burnout.

**MOTS-CLÉS :** soins palliatifs, nouveau-né, compétence, sage-femme, salle de naissance

**NOMBRE DE PAGES :** 66

**NOMBRE D'ANNEXES :** 7

**NOMBRE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :** 73