



HAL
open science

Déterminants médico-sociaux et adhésion au projet de soins en cas d'extrême prématurité

Flore Kirchner

► **To cite this version:**

Flore Kirchner. Déterminants médico-sociaux et adhésion au projet de soins en cas d'extrême prématurité. Gynécologie et obstétrique. 2017. dumas-01586249

HAL Id: dumas-01586249

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01586249>

Submitted on 12 Sep 2017

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

U-S-PC

Université Sorbonne
Paris Cité

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10



UNIVERSITÉ
**PARIS
DESCARTES**

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Faculté de Médecine Paris Descartes

ECOLE DE SAGES-FEMMES BAUDELOCQUE

Mémoire pour obtenir le

Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Présenté et soutenu publiquement

le 22 mai 2017

par

Flore KIRCHNER

Née le 06/07/1995

Déterminants médico-sociaux et adhésion au projet de soins en cas d'extrême prématurité

DIRECTEUR DU MEMOIRE :

Pr LEPERCQ Jacques

PU-PH, Gynécologie-Obstétrique, Port-Royal

GUIDE DU MEMOIRE :

Mme VÉROT Christèle

Sage-femme enseignante, Ecole Baudelocque

JURY :

Mlle AMBROISE Adélaïde

Mme MAREST Cécile

Pr JARREAU Pierre-Henri

Sage-femme, Maternité Port-Royal

Sage-femme enseignante, Ecole Baudelocque

PU-PH, Réanimation néonatale, Port-Royal

Mémoire n°2017PA05MA13

Remerciements

A Madame Christèle Vérot, merci infiniment d'avoir guidé ce mémoire depuis ses balbutiements jusqu'à son achèvement, sans compter votre temps. Les discussions que nous avons eues au cours de ces deux ans ont pour moi été source d'un bel enrichissement professionnel et humain.

Au Professeur Jacques Lepercq, merci d'avoir été à l'origine de ce mémoire et de l'avoir dirigé. Vous m'avez donné l'occasion de poursuivre une réflexion déjà amorcée en stage, et d'approfondir un sujet qui me passionne.

Au Service de Réanimation néonatale de Port-Royal et en particulier au Docteur Juliana Patkai, merci de m'avoir accueillie à toute heure pendant la durée de mon recueil de données, et d'avoir répondu avec une grande disponibilité à toutes mes questions.

A Madame T., Madame B., Madame K., Madame I. et Madame Bo., merci de m'avoir accordé de votre temps et de vous être livrées en toute confiance. Nos discussions sont allées bien au-delà du contenu de nos entretiens, et m'ont permis d'appréhender avec vous cette fragilité si extrême de la vie.

Enfin, à mes famille et amis, un immense merci pour votre indéfectible soutien pendant ces cinq années d'études, pour votre présence fidèle, joyeuse, et si précieuse !

Table des matières

Introduction	1
Première partie Qui sont ces prématurés nés aux limites de la viabilité ?	3
Prématurité.....	3
1.1 Définition de la prématurité	3
1.1.1 Répartition de la prématurité	3
1.1.2 Epidémiologie.....	3
1.2 Etiologies de la prématurité.....	4
1.3 Contexte social et prématurité	4
1.4 Particularités de la prématurité entre 22 et 26 SA	5
1.4.1 Caractéristiques néonatales.....	5
1.4.2 Conséquences maternelles	5
1.4.3 Conséquences néonatales.....	6
1.4.4 Conséquences à long terme	7
Réflexions sur les limites de la viabilité	8
2.1 Définition	8
2.2 Pratiques françaises et internationales aux limites de la viabilité.....	9
2.2.1 Quelles sont les pratiques en France ?.....	9
2.2.2 Et à l'étranger ?	9
2.3 Proposition de classification du DHU Risques et Grossesse	10
2.3.1 Pourquoi une classification ?	10
2.3.2 Prise en charge obstétrico-pédiatrique et redéfinition de la « zone grise ».....	11
2.3.3 Protocole de la classification.....	13
2.4 Aspects éthiques aux limites de la viabilité.....	13
2.4.1 Quels types de conduites pour la « zone grise » ?	14
2.4.2 Quelques notions sur le concept de projet	16
2.4.3 Place de l'adhésion des parents	17
Deuxième partie Matériel et méthodes	18
Objectifs et hypothèses	18
1.1 Objectif principal.....	18
1.2 Objectif secondaire	19
1.3 Hypothèses.....	19
Etude quantitative	19
2.1 Type d'étude	19
2.2 Population.....	20

2.3 Méthodologie.....	20
2.3.1 Recueil de données	20
2.3.2 Procédures de minimisation des biais.....	22
2.3.3 Tests utilisés	22
Etude qualitative.....	22
3.1 Type d'étude	22
3.2 Population.....	23
3.3 Méthodologie.....	23
3.3.1 Recueil de données	23
3.3.2 Analyse des entretiens	24
Troisième partie Résultats	25
Résultats de l'étude quantitative	25
1.1 Description générale de la population d'étude.....	25
1.1.1 Population classée B.....	25
1.1.2 Population classée C.....	26
1.2 Résultats	28
Résultats de l'étude qualitative.....	30
2.1 Description de la population	30
2.2 Aspects médicaux.....	32
2.2.1 Séjour du nouveau-né en réanimation néonatale	32
2.2.2 Handicap et séquelles de l'extrême prématurité.....	33
2.2.3 Relation de la femme à l'équipe médicale	33
2.3 Eléments de la décision.....	35
2.3.1 Quelle décision ont prise les mères ?.....	35
2.3.2 Positionnement du conjoint.....	36
2.3.3 Présence de la famille et des proches.....	38
2.3.4 Parmi les éléments cités, qu'est-ce qui a le plus pesé dans votre décision ?	39
2.4 Aspects éthiques et religieux.....	40
2.4.1 Projections et représentations sur l'enfant et la suite de la grossesse	40
2.4.2 L'éthique de fin de vie dès son commencement : choisir d'accompagner son enfant vers la vie ou le décès	42
2.4.3 Aspects religieux	43
Quatrième partie Discussion.....	44
Résumé des principaux résultats.....	44
Discussion des résultats.....	46
Forces et faiblesses de l'étude	48
3.1 Forces.....	48

3.2 <i>Limites et biais</i>	49
Implications et perspectives	50
Conclusion	52
Bibliographie	53

Liste des tableaux

Tableau 1. Description des populations classées B et C.....	28
Tableau 2. Facteurs préconceptionnels associés à l'adhésion parentale des grossesses classées B.....	28
Tableau 3. Facteurs obstétricaux associés à l'adhésion parentale des grossesses classées B	29
Tableau 4. Analyse multivariée des facteurs significatifs.....	29
Tableau 5. D'après Hélène Legardeur, colloque du 30 septembre 2016.....	57

Liste des annexes

Annexe I : Stratification des conduites à tenir aux limites de la viabilité	57
Annexe II : Feuille de recueil de données de l'étude Exprime	58
Annexe III : Grille d'entretiens et entretiens choisis	62

Lexique

AG : Âge Gestationnel
AME : Aide Médicale d'Etat
ARCF : Anomalies du Rythme Cardiaque Fœtal
CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique
CMU : Couverture Maladie Universelle
CSP : Catégorie Socio-Professionnelle
DBP : Dysplasie Broncho-Pulmonaire
DHU : Département Hospitalo-Universitaire
ECUN : Entérocolite Ulcéro-Nécrosante
EPF : Estimation de Poids Fœtal
FIV : Fécondation In Vitro
FCT : Fausse Couche Tardive
HIP : Hémorragie Intra-Parenchymateuse
HIV : Hémorragie Intra-Ventriculaire
HTA : Hypertension Artérielle
IMC : Indice de Masse Corporelle (kg.m^{-2})
IMG : Interruption Médicale de Grossesse
IVG : Interruption Volontaire de Grossesse
LPV : Leucomalacie Péri-Ventriculaire
MAP : Menace d'Accouchement Prématuro
MFIU : Mort Fœtale In Utero
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PE : Pré-Eclampsie
PMA : Procréation Médicalement Assistée
RCF : Rythme Cardiaque Fœtal
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RCIU : Retard de Croissance Intra-Utérin
ROP : Rétinopathie du Prématuro
RPM : Rupture Prématuroe des Membranes
SA : Semaines d'Aménorrhée

Introduction

Depuis que la médecine permet la réanimation des nouveau-nés, se pose la question de la prématurité. Si, il y a un siècle à peine, l'espérance de survie d'un enfant prématuré était très faible, la situation est bien différente aujourd'hui. En effet, l'OMS a établi des limites de viabilité afin de différencier les enfants nés vivants et viables, et porteurs d'une personnalité juridique, de ceux nés morts et/ou non viables. D'abord fixée à 28 SA et 1000 grammes, cette limite a été ajustée en 1975, devant les progrès de la médecine néonatale, à 22 SA ou 500 grammes.

Cependant, de nombreuses études montrent qu'une naissance à un terme si précoce n'est pas sans risque : le taux de décès est élevé, et en cas de survie, le risque de séquelles motrices, sensibles neurologiques ou cognitives est important. Souvent, ces séquelles engendrent des handicaps à long terme, dont la sévérité est très variable. On a toutefois observé que moins la grossesse est avancée, plus ces complications sont fréquentes et graves.

Alors, à partir de quand une réanimation doit-elle être entreprise ? Quelles complications, quelles séquelles sont « acceptables » pour un enfant ? Le fœtus ne s'exprimera pas pour lui-même : tournons-nous vers ses parents. Mais la notion de « charge acceptable » ne varie-t-elle pas d'une famille à l'autre ?

Toutes ces questions ont amené les praticiens à définir une « zone grise », zone dans laquelle l'équipe médicale ne peut être seule décisionnaire pour cet enfant. Et si les soignants ont un avis médical et objectif, ils ne peuvent moralement pas entreprendre un projet de soins sans l'adhésion parentale. Le département hospitalo-universitaire Risques et Grossesses, regroupant des praticiens issus de cinq maternités franciliennes, a mis en place après des réflexions collégiales une classification en quatre catégories : A¹, B², C³ et D⁴ (cf. tableau en annexe I). La « zone grise » correspondant aux catégories B et C, est une zone de grande incertitude pronostique. L'équipe médicale propose une prise en charge qui lui

¹ Classification A : pas d'indication à la réanimation.

² Classification B : pas d'indication à la réanimation. Cependant la réanimation est acceptable, selon l'avis des parents.

³ Classification C : indication à la réanimation. Cependant l'abstention est acceptable, selon l'avis des parents.

⁴ Classification D : indication à la réanimation.

semble raisonnable mais agira en prenant en compte l'adhésion ou non des parents au projet de soins. Dans la « zone grise », l'avis des parents prime et est respecté.

Nous avons donc souhaité nous intéresser à l'avis des parents et à leur adhésion ou non dans cette « zone grise ».

Quels sont les facteurs médico-sociaux associés à l'adhésion ou à la non-adhésion au projet de soins dans les situations B et C ?

Nous avons émis l'hypothèse que l'adhésion des parents aux propositions de prise en charge était fonction de profils que nous souhaitons définir. Pour y répondre, nous avons recueilli les données de la littérature scientifique sur le sujet, puis nous avons réalisé deux études complémentaires. L'une, quantitative, explore les déterminants médicaux et sociaux des parents accessibles dans le dossier obstétrical. L'autre, qualitative, complète et étaye la première en nous donnant des pistes pour prendre en charge ces femmes dans leur globalité.

Première partie

Qui sont ces prématurés nés aux limites de la viabilité ?

Prématurité

1.1 Définition de la prématurité

La prématurité est définie par l'OMS(1) comme une naissance avant le 259ème jour suivant le premier jour des règles, soit avant 37 SA révolues.(2) L'âge gestationnel est exprimé par convention en semaines d'aménorrhée (SA), depuis le premier jour des dernières règles jusqu'à la naissance.

1.1.1 Répartition de la prématurité

En France, la prématurité est répartie chronologiquement par catégories d'âge gestationnel de la manière suivante :(3)

- entre 33 SA et 36 SA + 6 jours : prématurité modérée
- entre 28 SA et 32 SA + 6 jours : grande prématurité
- entre 26 SA et 27 SA + 6 jours : très grande prématurité
- < 26 SA : extrême prématurité.

Les naissances prématurées se répartissent en prématurité modérée, 85% ; grande prématurité, 10% ; très grande et extrême prématurité, moins de 5%.(3)

1.1.2 Epidémiologie

En 2010, le taux mondial de prématurité était de 11,1%, selon l'OMS. Parmi eux, 60% sont nés en Afrique subsaharienne et Asie du Sud. Le taux de prématurité avant 28 SA est inférieur à 5%.(3) 55% des prématurés sont des garçons.(4)

En Europe, le taux de prématurité varie entre 5 et 7% selon les pays.

1.2 Etiologies de la prématurité

La prématurité peut être spontanée ou induite pour une pathologie maternelle et/ou fœtale.

La rupture prématurée des membranes (RPM) avant terme concerne entre 20 et 25% des naissances prématurées. Elle est définie par une rupture spontanée des membranes avant 37 SA et au moins une heure avant l'apparition des premières contractions. La cause en est généralement inconnue, mais la chorio-amnionite asymptomatique est un précurseur fréquent. Le tabac et les infections sont des facteurs de risque importants de RPM. La principale complication de la RPM est le développement d'une chorio-amnionite conduisant à la mise en travail.(5)

Le travail prématuré spontané est à l'origine de 40 à 45% des naissances prématurées. Il est défini par des contractions utérines associées à des modifications cervicales(5) et à une activation des membranes(6) avant 37 SA. Sa pathogénie est mal comprise, mais deux mécanismes sont retenus actuellement : soit l'activation précoce des mécanismes physiologiques de la parturition, soit le résultat d'un processus pathologique.(5)

La prématurité consentie est l'induction du travail ou la réalisation d'une césarienne avant travail avant 37 SA. Elle représente 30 à 35% des naissances prématurées(5) et son taux est en augmentation, surtout dans les pays développés.(7) La prématurité est alors induite pour une pathologie maternelle ou fœtale.(5)

Cependant, indépendamment de son histoire médicale et obstétricale et du terme de son accouchement, chaque femme inscrit son histoire de vie dans un contexte social, dont certains sont associés à un plus grand risque de prématurité.

1.3 Contexte social et prématurité

La définition de la précarité actuellement utilisée est celle de Joseph Wresinski, présentée au Conseil économique et social en 1987 : « *La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou*

moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté, quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible. »(8) La définition concrète généralement retenue est la présence de l'un de ces quatre éléments au moins : isolement social, logement insécurisé ou instable, absence de revenu lié au travail, absence de couverture sociale.(9)

La précarité ou des conditions socio-économiques défavorables entraînent un risque augmenté d'accouchement prématuré par la coexistence de plusieurs facteurs de risque :(10)

- augmentation de l'incidence de certaines pathologies maternelles, par exemple les infections intra-utérines
- exposition à des facteurs de stress : précarité financière, logement instable, chômage
- augmentation de l'incidence des comportements à risque pendant la grossesse : consommation de tabac, alcoolisations massives, consommation de drogues (cocaïne, marijuana, caféine > 300 mg/j, narcotiques), suivi obstétrical limité ou absent, début tardif de suivi de grossesse.(10,11)

1.4 Particularités de la prématurité entre 22 et 26 SA

1.4.1 Caractéristiques néonatales

D'après l'étude EPIPAGE 2(2), le poids moyen des enfants nés entre 22 et 26 SA est de 750 grammes. Il s'étend d'une moyenne de 490 grammes à 22 SA jusqu'à 860 grammes à 26 SA. 32% des enfants sont issus de grossesses multiples.

25% de ces naissances ont été induites, et le taux de césarienne est de 37%. 79% de ces naissances seulement ont eu lieu en maternité de type III. La durée moyenne d'hospitalisation des enfants était de 98 jours.

1.4.2 Conséquences maternelles

Dans la partie qualitative de l'étude EPIPAGE(12), Garel et al. mettent en évidence, par des entretiens auprès de mères d'enfants prématurés un an après leur naissance, un certain

nombre de conséquences psychologiques et sociales. Parmi elles, sont observés la fatigue, des états dépressifs pouvant aller jusqu'à l'isolement et la mésestime de soi, de la culpabilité (surtout en cas d'absence d'étiologie à la mise en travail) et l'anxiété quant au développement staturo-pondéral et psychomoteur de leur enfant. Un syndrome de stress post-traumatique est observé chez 8 des 20 mères interrogées. Enfin, il apparaît que les mères utilisent très fréquemment des mécanismes de défense au cours de l'entretien, tels que l'idéalisation, la minimalisation ou encore le déni.

Il n'est pas observé dans cette étude d'impact du terme ou du poids de naissance de l'enfant sur l'état psychologique de la mère à un an. En revanche, cet état est influencé par leur état psychologique avant la grossesse ainsi que par leur parcours de vie. Enfin, l'éloignement familial ou le manque de soutien du conjoint sont deux facteurs de répercussion négative sur l'état psychologique de ces femmes un an après la naissance de leur enfant.

1.4.3 Conséquences néonatales

1.4.3.1 Survie

Parmi les naissances incluses dans l'étude EPIPAGE 2(2), 2205 d'entre elles ont eu lieu entre 22 et 26 SA. Parmi elles, 188 IMG pour raisons maternelles et fœtales, autres que des anomalies congénitales (8,5%) et 963 mort-nés (43,7%).

Il y a donc eu 1054 enfants nés vivants à ce terme, dont 254 (24,1%) sont décédés en maternité, 248 (23,5%) sont décédés en réanimation et 552 (52,4%) sont sortis vivants d'hospitalisation.

La répartition de la survie à la sortie d'hospitalisation selon le terme est la suivante : 0% à 22 SA, 1% à 23 SA, 31% à 24 SA, 59% à 25 SA et 75% à 26 SA. Les faibles taux de survie à 22 et 23 SA sont expliqués par le fait qu'en France, il n'y a pas d'initiation de soins intensifs avant 23 SA, et que cette initiation reste rare avant 24 SA.(7)

A terme égal, les facteurs de variation de la mortalité sont principalement le poids de naissance (la restriction de croissance fœtale ou RCIU apparaissant comme un facteur constamment défavorable), mais également le sexe, l'origine ethnique, le caractère simple

ou multiple de la grossesse ainsi que la cause de la prématurité. Parmi les éléments d'ordre médical, la réalisation d'une corticothérapie anténatale à visée de maturation pulmonaire fœtale, la naissance en maternité de type III ou encore une détermination de prise en charge obstétricale et pédiatrique à ce terme sont des facteurs favorisant la survie.(3)

Ainsi, le faible âge gestationnel, la faible poids de naissance et à plus forte raison la présence d'un RCIU(13), le sexe masculin, les naissances multiples, l'absence de corticothérapie anténatale et la naissance « outborn » sont des facteurs de risque de mortalité.(3) La présence d'une chorio-amnionite aggrave le pronostic.(13)

1.4.3.2 Morbidité néonatale sévère parmi les sortis vivants

La morbidité néonatale sévère est définie par les auteurs d'EIPAGE 2(2) comme la présence d'au moins l'un des items suivants : hémorragie intra-ventriculaire (HIV) de grade III ou IV, hémorragie intra-parenchymateuse (HIP), leucomalacie péri-ventriculaire (LPV) kystique, dysplasie broncho-pulmonaire (DBP) sévère, rétinopathie du prématuré (ROP) sévère ou entérocolite ulcéro-nécrosante (ECUN) sévère. Dans cette étude, 13% des prématurés nés entre 22 et 26 SA présentaient une HIV de grade III ou IV ou une HIP, 25% une DBP sévère, 6% une ROP sévère et 5% une ECUN sévère.

Finalement, 59% d'entre eux ne présentaient aucune morbidité sévère, 31% en présentaient une seule et 10% en présentaient deux ou plus.

1.4.4 Conséquences à long terme

1.4.4.1 Conséquences neurologiques

En période néonatale, parmi les enfants nés entre 24 et 26 SA, 9% développent des lésions cérébrales sévères, 28% des lésions cérébrales modérées, 26% des lésions cérébrales mineures, et 37% ne développent aucune lésion cérébrale.(14)

Pour les enfants nés entre 24 et 26 SA et survivants à 8 ans, le taux global de séquelles neurologiques est de 64%, dont 19% sont sévères et 45% sont modérées. Ainsi, Marret et al. ont observé 32% de déficiences motrices (dont 20% de paralysie cérébrale), 48% de déficiences cognitives et de difficultés d'apprentissage, 9% de troubles psychiatriques, 3% d'épilepsie, 3% de déficiences visuelles et 3% de déficiences auditives. 20% des enfants présentaient une association de troubles moteurs et cognitifs.(14)

Les déficiences observées à l'âge de 8 ans sont liées à la présence et à la gravité des lésions cérébrales en période néonatale. Cependant, il y a une forte prévalence de déficiences neurologiques même en l'absence de lésions cérébrales identifiées en période néonatale : en effet, 57% des enfants nés entre 24 et 26 SA ont des déficiences neurologiques à 8 ans sans lésion cérébrale identifiée en période néonatale.(14)

Enfin, il est mis en évidence que le taux de déficiences neurologiques est inversement proportionnel à l'âge gestationnel.(14)

1.4.4.2 Conséquences respiratoires

La dysplasie broncho-pulmonaire est la principale complication respiratoire à long terme. Elle se définit comme une dépendance à l'oxygène ou à la ventilation assistée à 28 jours de vie ou 36 SA d'âge corrigé. Son taux est de 67% en cas de naissance avant 28 SA.(15)

A l'âge de 5 ans, on observe des taux de toux chronique de 39% et de crise d'asthme dans les 12 derniers mois de 21%, ce qui est significativement plus élevé que chez l'enfant né à terme.(15)

Après avoir consulté les données épidémiologiques et médicales concernant la prématurité entre 22 et 26 SA, nous allons explorer quelles prises en charges sont possibles pour ces enfants, ainsi que les dilemmes éthiques qui se posent dans ces situations.

Réflexions sur les limites de la viabilité

2.1 Définition

La définition objective de la date à partir de laquelle la survie est envisageable dans l'espèce humaine est la suivante : il s'agit de la durée de gestation ou du poids fœtal à partir desquels la survie néonatale est actuellement rendue possible par la mise en œuvre de tous les moyens médicaux disponibles.(13) Cette limite évolue avec les progrès de la médecine, et il n'est donc pas possible d'en fixer une limite précise et absolue.

Jusqu'en 1975, cette limite était fixée par l'OMS à 28 SA et 1000 grammes.(16) En 1977, le seuil de réanimation a été réajusté à 22 SA ou 500 grammes. Il apparaît en réalité que si aucune survie n'est possible en-dessous de ce terme, elle peut en revanche être

envisageable même pour des poids inférieurs à 500 grammes... Cependant, il était nécessaire de fixer une limite car cela permet de distinguer le « fœtus » né avant la période de viabilité et sans droits juridiques du « nouveau-né né vivant et viable » doté d'une personnalité juridique.(13)

En pratique, en cas d'extrême prématurité, le pronostic diminue avec l'âge gestationnel pour devenir très incertain en dessous de 24 SA. Cette grande incertitude pronostique entraîne l'absence de consensus sur l'attitude à adopter en cas de naissance dans la « zone grise » qui se situe donc entre 22 et 24-25 SA.(13)

2.2 Pratiques françaises et internationales aux limites de la viabilité

2.2.1 Quelles sont les pratiques en France ?

En France, devant l'absence de mise en place de soins intensifs à 22 SA et son extrême rareté à 23 SA, Moriette et al. proposent de placer la limite inférieure de la « zone grise » à 24 SA.(13) En revanche, la question de la limite supérieure de cette période d'incertitude paraît beaucoup plus délicate à fixer : si Guy Moriette et ses collaborateurs la placent pour leur analyse à 25 SA(13), le groupe de réflexion du DHU Risques et Grossesses l'estime plutôt à 26 SA(17), et c'est ce que nous avons également observé au cours de notre analyse.

En-dessous de cette limite, les soins intensifs de réanimation ne sont pas initiés en vue de la survie, mais des soins de confort sont pratiqués en vue d'accompagner l'enfant vers son décès naturel. Au-delà, des soins de réanimation intensifs sont presque toujours entrepris.(13)

2.2.2 Et à l'étranger ?

En matière de réanimation des prématurés en « zone grise », les pratiques sont extrêmement différentes selon les pays.

Certains pays ont adopté des conduites systématiques, afin d'assurer une uniformité des soins. C'est le cas, par exemple, de la Hollande qui pratique une abstention systématique de soins intensifs avant 25 SA. Cette pratique ne prend donc pas en compte l'imprécision de

l'âge gestationnel ni les variations cliniques ou biologiques existant à âge gestationnel égal. A l'inverse, les Etats-Unis pratiquent la politique dite « *wait until certain* »⁵. Ils initient donc de manière systématique des soins de réanimation intensifs, en accordant à l'âge gestationnel une place moins importante. Les buts recherchés sont d'éviter autant que possible le décès d'enfants qui pourraient survivre, et de contourner l'imprécision du calcul de l'âge gestationnel.(18)

D'autres pays ont opté pour des conduites à tenir individualisées aux limites de la viabilité. Ainsi, en Allemagne, un a priori de réanimation est fixé à partir d'un seuil d'âge gestationnel de 23 SA, mais chaque situation est évaluée au cas par cas.(18)

Enfin, une étude suédoise datant de 2004(19) a étudié les différences de survie entre deux centres ayant une politique de réanimation très active, ou non. La différence entre le nombre d'enfants vivants à la naissance et survivants à un an de vie est expliquée par la réanimation active uniquement. Dans cette étude, une réanimation active augmente le nombre de naissances vivantes et de survivants à un an sans augmenter le taux de morbidité à un an chez les survivants de manière significative.

2.3 Proposition de classification du DHU Risques et Grossesse

2.3.1 Pourquoi une classification ?

Les praticiens du DHU Risques et Grossesse ont répertorié les facteurs disponibles en anténatal impactant sur le devenir à court, moyen et long terme des extrêmes prématurés, dans le but de prendre pour chaque enfant une décision individualisée la plus adaptée possible.

Tout d'abord, l'âge gestationnel et l'EPF apparaissent comme deux éléments très utiles, car ce sont deux données entièrement objectives et disponibles en anténatal. Mais elles sont insuffisantes, car leur précision est relative : rappelons que l'estimation de l'âge gestationnel dans sa forme la plus fiable présente une marge d'erreur de cinq jours et que l'EPF est fiable à $\pm 10\%$, ce qui n'est pas négligeable.(13)

⁵ Littéralement, « attendre jusqu'à la certitude ».

D'autres caractéristiques ont été identifiées comme réduisant le risque de décès ou d'anomalie neurologique à 18 mois : le sexe féminin, l'administration d'une corticothérapie anténatale à visée maturative, le caractère monofœtal de la grossesse ainsi que l'élévation du poids de naissance (de 100 grammes en 100 grammes).(13)

Enfin, la naissance de l'enfant en maternité de type III, l'utilisation adéquate de surfactant exogène à la naissance et un environnement familial favorable sont des facteurs à impact positif sur le développement de l'enfant à long terme.(13)

En s'appuyant sur ces éléments, le DHU recommande une évaluation pronostique individuelle et multifactorielle, prenant en compte tous les critères suivants : l'âge gestationnel et l'EPF, l'administration ou non d'une corticothérapie anténatale, la naissance sur le lieu de prise en charge (enfants « inborn »), le caractère monofœtal ou multiple de la grossesse, les éventuelles ARCF, la ou les co-infection(s), et le sexe fœtal – bien que ce dernier point soit l'objet de discussions. Il propose ainsi une définition de la « zone grise » qui n'est plus seulement fondée sur le critère de l'âge gestationnel.

Cette « zone grise » est à réévaluer pour chaque cas si la naissance n'a pas lieu.(17)

Les buts de cette évaluation sont de :(17)

- ne pas faire dépendre de la corticothérapie anténatale la décision de réanimation
- prendre une décision qui soit d'abord collégiale sous la forme d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) et non fondée sur le terme uniquement, de sorte qu'il n'y ait pas de limite fixe de terme, et que cette décision aboutisse à une classification
- limiter ainsi l'influence de la subjectivité des soignants et des parents dans la décision de réanimation intensive ou non
- pouvoir rédiger un protocole concernant l'information donnée aux parents et prévoir la prise en charge obstétricale avec eux.

2.3.2 Prise en charge obstétrico-pédiatrique et redéfinition de la « zone grise »

La situation est classée en quatre situations (cf. tableau en annexe I).

En situation A, la charge des soins et du handicap est considérée comme non acceptable pour l'enfant à venir, sa famille et la société. Il n'y a pas d'indication fœtale de césarienne ni d'indication de réanimation à la naissance, en cas de mise en travail ou de césarienne d'indication maternelle. Les parents ne peuvent pas exiger des soins perçus par l'équipe comme déraisonnables.

En situation B, la charge des soins est probablement non acceptable, comparée notamment au risque obstétrical d'une césarienne à ce terme, souvent corporéale, qui grève le pronostic obstétrical. Cependant, en l'absence de certitude, les parents peuvent demander des soins que l'équipe ne conseille pas. Leur avis prime et doit être respecté. Le rôle du corps médical est alors de fournir une information claire, loyale et compréhensible aux parents, afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée pour leur avenir et celui de leur enfant. Le RCF n'est a priori pas surveillé, mais cela est discuté en fonction de l'avis des parents et de la prise en charge retenue.

En situation C, la charge des soins est probablement acceptable, et permet de poser l'indication d'une réanimation néonatale et d'une césarienne d'indication fœtale. Le rapport bénéfice/risque de la réanimation par rapport à la césarienne à ce terme est considéré comme favorable à la réanimation. Cependant, la demande des parents de ne pas réanimer ou de ne pas pratiquer de césarienne d'indication fœtale est acceptable, et leur avis doit être respecté. Le RCF est surveillé si les parents adhèrent aux propositions.

En situation D, la charge des soins et du handicap est acceptable et pose une indication formelle de réanimation néonatale et donc d'une césarienne d'indication fœtale. Les parents ne peuvent pas s'opposer à la réanimation de l'enfant. Notons toutefois qu'une mère a le droit de s'opposer à la réalisation d'une césarienne.

La « zone grise » correspond aux situations B et C. Le dilemme périnatal est le suivant : quel est le rapport bénéfice/risque entre la survie de l'enfant et les risques obstétricaux engendrés par une césarienne à ce terme ? C'est donc aux parents dûment informés par l'équipe obstétrico-pédiatrique et ayant compris les bénéfices et les risques que revient la responsabilité d'adhérer ou non aux soins proposés.

2.3.3 Protocole de la classification

Le cas est classé en réunion collégiale obstétrico-pédiatrique avant de recueillir l'avis des parents. Dans tous les cas, les parents seront informés de la décision prise mais dans les situations A et D, leur avis ne sera pas pris en compte. En revanche, dans les situations B et C, leur avis prime et est respecté.(17)

Sauf accouchement imminent, la classification ne doit pas se faire en urgence. La décision anténatale ne doit pas être remise en cause à la naissance, dans un souci de cohérence anté et postnatale.(20)

La classification, le compte-rendu de l'entretien obstétrico-pédiatrique et les informations données aux parents sont tracés dans le dossier obstétrical. La prise en charge obstétricale et néonatale décidée entre l'équipe et les parents doit également être tracée, de manière très claire et facilement retrouvable dans le dossier en cas d'urgence.(20)

Toute situation avant 23 SA est classée A ; ensuite, elle est classée en fonction de tous les facteurs pronostiques. La classification est réalisée de manière hebdomadaire, en réunion obstétrico-pédiatrique. Elle peut évoluer dans le temps en fonction des paramètres en possession de l'équipe : avancement du terme, EPF, réalisation de la corticothérapie.

2.4 Aspects éthiques aux limites de la viabilité

L'éthique biomédicale est régie par quatre principes : la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie du patient et la justice.(21) Cependant, certaines situations génèrent des difficultés à respecter les quatre en même temps, ce qui entraîne un dilemme éthique, défini comme une tension entre plusieurs normes morales dont chacune a une légitimité restreinte. Par exemple, dans la situation qui nous intéresse, la décision d'entreprendre une réanimation intensive afin de permettre à un enfant de survivre entraîne l'acceptation du risque de laisser survenir le handicap.(22)

Il s'agit donc de rechercher dans la décision de réanimation ou non le meilleur intérêt de l'enfant : mais qui, des médecins ou des parents, en est le meilleur garant ? (23)

2.4.1 Quels types de conduites pour la « zone grise » ?

2.4.1.1 Conduites systématiques généralisées

Certains pays ou certains centres choisissent une politique de réanimation systématique, appliquée à tous les enfants qui naîtraient dans la « zone grise ». Les critères de choix sont alors des critères objectifs, échappant à la subjectivité et aux valeurs des décisionnaires. Cela évite le risque de tension entre les soignants et les parents ainsi que dans l'équipe soignante et dans le couple parental. De plus, l'application d'une prise en charge uniforme garantit l'égalité de tous les citoyens et l'absence de discrimination dans l'accès aux soins, selon le principe de justice.(18)

Cependant, des tensions éthiques existent quelle que soit la politique systématique adoptée. En effet, une prise en charge intensive sans limite d'âge gestationnel, encore appelée « réanimation d'attente » en France ou « *wait until certain* » dans les pays anglo-saxons, soulève la question des soins déraisonnables.(18,22) Cela peut entraîner une prolongation inutile de l'évolution de l'enfant vers son décès ou induire des complications à long terme, ce qui représente un préjudice au principe de non-malfaisance. De plus, une fois les soins intensifs débutés, il est possible de les arrêter pour les limiter aux soins de confort, mais on ne peut pas décider d'arrêter la vie. Cela pose notamment question lorsque des lésions cérébrales aux conséquences sévères apparaissent chez des enfants devenus autonomes sur le plan respiratoire.(18) En effet, si la loi du 4 mars 2002 autorise les soignants français à ne pas entreprendre ou à suspendre certains traitements, il est en revanche illégal de provoquer le décès de manière active.(24)

De même, la prise en charge limitée à partir d'un terme fixé entraîne le décès, faute de soins adaptés, de certains enfants qui auraient pu survivre sans séquelle. Cela porte atteinte au principe de bienfaisance qui n'est pas respecté pour ces enfants.(18)

2.4.1.2 Conduites individualisées

La pratique de conduites individualisées consiste en l'évaluation de la balance bénéfice-risque pour chaque enfant. Cela permet d'adapter la prise en charge à chaque situation rencontrée. Le but recherché dans cette pratique est de permettre un accès aux soins intensifs pour les uns, limitant ainsi la perte de chance, et aux soins de confort pour les

autres, limitant ainsi l'obstination déraisonnable. Le risque principal est de faillir au principe d'égalité : en effet, tous les enfants n'auront pas le même accès aux soins.(18)

La question principale est alors la place à accorder aux parents : en effet, la situation médicale présente une très forte incertitude pronostique et il paraît complexe d'entamer une procédure de réanimation intensive sans l'adhésion des parents. Cependant, la soumission complète de la décision de réanimation à l'adhésion parentale peut placer l'équipe dans une difficulté éthique et morale lorsqu'il est décidé de ne pas mettre en place de soins intensifs chez un enfant présentant une bonne viabilité à la naissance, à un terme et à un poids où une réanimation intensive est jugée raisonnable.(18)

Il s'agit donc de prendre une décision dans le meilleur intérêt de l'enfant, en impliquant les parents tout en veillant à ne pas leur faire porter tout le poids de la décision.(25)

Quelle que soit la décision finalement prise, il est important de noter que si des soins de survie ne sont pas mis en route, des soins de confort sont alors pratiqués, et que jamais l'enfant ne doit se trouver dans une situation d'abstention totale de soins.(23)

2.4.1.3 De l'importance de la cohésion ante et postnatale

Il est capital, tant pour les parents que pour l'équipe, que la prise en charge obstétricale et néonatale soit claire et précise, et ce pour chaque élément de la prise en charge.(17,18)

Ainsi, il n'est pas logique de réaliser de corticothérapie anténatale à visée de maturation pulmonaire fœtale tant qu'aucune réanimation n'est envisagée.

Le transfert in utero d'un centre adressant vers un centre périnatal de type III ne doit pas être synonyme d'une prise en charge active aux limites de la viabilité. En effet, les équipes du centre référent sont plus performantes pour informer le couple du devenir d'un enfant prématuré qui ne comprendrait pas une classification A au décours d'un transfert in utero. L'information délivrée par le centre adressant doit donc être que la situation sera évaluée par l'équipe du centre référent.

Enfin, une question régulièrement débattue est celle de la surveillance du RCF et de la césarienne d'indication fœtale à un terme si précoce. En effet, la césarienne est associée une importante surmorbidity maternelle, particulièrement à ce terme où la cicatrice est souvent

corporéale, grevant ainsi le pronostic obstétrical ultérieur. De plus, le bénéfice néonatal est extrêmement difficile à évaluer.

Les pratiques doivent donc être en cohérence avec la décision anténatale :

- en cas de décision de non-réanimation, pas de césarienne d'indication fœtale donc pas d'enregistrement du RCF
- en cas de décision de réanimation « à tout prix », réalisation d'une césarienne d'indication fœtale donc enregistrement du RCF.

Le dilemme qui se pose alors est celui de la prise en charge obstétricale lorsqu'a été prise la décision de réanimer l'enfant en fonction de son état à la naissance. Doit-on alors enregistrer le RCF pendant le travail ? Doit-on pratiquer une césarienne d'indication fœtale ? Le DHU Risques et Grossesse, dans sa réflexion(17), suggère d'enregistrer le RCF, car il est utile pour anticiper l'état néonatal, sans toutefois pratiquer de césarienne d'indication fœtale, car les ARCF et la césarienne sont deux facteurs de risque d'un mauvais état néonatal. Cependant, cela implique pour les praticiens et les parents d'accepter d'assister à la dégradation de l'état de santé de l'enfant, voire à sa mort in utero pendant le travail sans agir. Quelle que soit la décision finalement prise par l'équipe et les parents dans cette situation, elle doit être fixée en anténatal et avant le début du travail afin que le contexte d'urgence n'influence pas la prise en charge.

2.4.2 Quelques notions sur le concept de projet

Le projet est défini par Boutinet comme une « *préoccupation par laquelle l'acteur s'interroge sur ses conditions d'existence et cherche à mieux maîtriser pour lui le temps à venir comme à mieux aménager son espace de vie* ». (26) Etymologiquement, « pro-jeter » signifie « jeter en avant », donc anticiper dans le temps et dans l'espace. Le projet est une spécificité humaine.

Le projet élaboré pour l'enfant à naître dans le cadre de la réanimation est un projet opératoire. Il est règle directrice pour l'action à entreprendre, guide dans l'action et condition essentielle pour mener une action efficace. Il ne laisse pas de place à l'improvisation ni au tâtonnement. Il se construit en déterminant les buts à atteindre et en planifiant les étapes pour y arriver. (27)

Les réanimateurs et les parents doivent toutefois être attentifs à ne pas sombrer dans les dérives possibles d'un tel projet :(28)

- la première est une inadéquation entre les différents acteurs (parents et réanimateurs), aboutissant à une division nocive à la réalisation du projet de réanimation
- la deuxième est une autosatisfaction de la performance réalisée, au point de l'assimiler à sa propre personne. Le réanimateur ne doit pas oublier qu'il n'est pas son projet et que le projet ne se justifie pas lui-même. Pour cela, il est nécessaire de savoir s'en décentrer.

2.4.3 Place de l'adhésion des parents

Les parents sont les protecteurs naturels de l'enfant. Leur avis est le seul élément qui permette de prendre en compte l'aspect éthique du consentement de la personne, car l'enfant ne peut pas s'exprimer pour lui-même. Le Comité Consultatif National d'Éthique l'a exprimé ainsi dans un rapport sur la réanimation néonatale publié en 2000 : « *Ce qui, dans la médecine des adultes, relève du consentement libre et éclairé, revient ici à ceux qui ont conçu l'enfant.* »(22) De plus, leur laisser une place dans la décision de réanimation ou non de leur enfant permet de préparer au mieux l'avenir, car c'est un avenir qu'ils auront choisi et non subi.

Cela implique qu'ils participent aux discussions et aux décisions concernant leur enfant à naître, même s'ils ne disposent pas de l'initiative de la décision qui reste médicale. Tant que cela est possible, il est également important de leur laisser un temps pour cheminer dans la maturation de leur décision.(22)

Cependant, la décision médicale, si elle ne doit pas tenir les parents à l'écart, ne doit pas non plus leur faire porter le poids, voire la culpabilité de la décision prise. Toujours selon le Comité Consultatif National d'Éthique, « *elle ne saurait non plus constituer une décharge d'une responsabilité professionnelle non-assumée.* »(22) Les médecins doivent assumer le fait de devoir choisir eux-mêmes un devenir pour cet enfant qui n'est pas le leur.(29)

« *Les parents défendent quelque chose qui est de l'ordre du désir : désir pour l'enfant. L'instance la plus fondatrice de l'être humain, c'est le désir de ses parents.* »(30) Laurent Vercoestre

Deuxième partie

Matériel et méthodes

Objectifs et hypothèses

1.1 Objectif principal

L'objectif principal de notre étude était d'identifier des facteurs médico-sociaux associés à l'adhésion ou à la non-adhésion au projet de soins dans les situations B et C.

Afin de mener à bien notre objectif, nous avons identifié deux critères de jugement principaux : la catégorie socio-professionnelle et la présence éventuelle de comorbidités.

La catégorie socio-professionnelle a été définie selon les critères de l'INSEE(31) :

1. agriculteur exploitant
2. chef d'entreprise
3. cadre supérieur
4. profession intermédiaire
5. employé
6. ouvrier
7. retraité
8. autre sans activité professionnelle

Une patiente était considérée comme faisant partie d'une catégorie socio-professionnelle élevée si elle appartenait à l'une des catégories 1, 2, 3 et 4 (agriculteur exploitant, chef d'entreprise, cadre supérieur, profession intermédiaire). A l'inverse, les patientes appartenant à l'une des catégories 5, 6, 7, 8 (employé, ouvrier, retraité, autre sans activité professionnelle) étaient considérées comme de faible catégorie socio-professionnelle.

Un couple est considéré de faible catégorie socio-professionnelle si les deux membres qui le composent sont de faible catégorie socio-professionnelle.

Les comorbidités étaient renseignées par le dossier obstétrical AUDIPOG. Il s'agissait de toute pathologie maternelle sévère, préexistante ou gravidique, interférant sur la conception et le bon déroulement de la grossesse.

1.2 Objectif secondaire

L'objectif secondaire de notre étude était d'identifier parmi les facteurs isolés lesquels sont éventuellement modulables.

Cela permettra, à l'issue de l'étude, d'optimiser leur repérage afin d'améliorer la compréhension de l'information et de mieux accompagner les parents dans leur décision.

1.3 Hypothèses

A partir de ces objectifs et à l'aide de notre impression clinique, nous avons émis deux hypothèses.

La première est que l'existence d'une pathologie médicale maternelle grave serait associée à une demande de prise en charge active du nouveau-né à la naissance, malgré les recommandations de l'équipe obstétrico-pédiatrique.

La seconde est que de même, l'existence d'une situation sociale et/ou économique défavorable serait associée à une demande de prise en charge active du nouveau-né à la naissance, malgré les recommandations de l'équipe obstétrico-pédiatrique.

Afin de répondre à nos hypothèses, nous avons choisi de mener deux études : l'une quantitative, et l'autre qualitative ayant pour but d'étayer la première.

Etude quantitative

2.1 Type d'étude

Cette étude est une étude rétrospective descriptive. Elle a pour but d'identifier les facteurs médico-sociaux associés à l'adhésion ou la non-adhésion des parents au projet de soins formulé par l'équipe.

L'étude est unicentrique, menée à Port-Royal.

2.2 Population

La population était constituée de toutes les patientes suivies à Port-Royal et ayant fait l'objet d'une classification en catégorie B ou C pendant leur grossesse, entre août 2015 (mise en place de la classification) et août 2016, quelle que soit l'issue finale de la grossesse.

Les grossesses multiples à classement discordant entre les fœtus ont été exclues.

2.3 Méthodologie

2.3.1 Recueil de données

2.3.1.1 Modalités du recueil

La première étape du recueil de données était d'accéder à l'identité des patientes via le classeur de recueil des données de l'étude EXPRIME. Cette étude a répertorié toutes les patientes ayant fait l'objet d'une classification A, B, C ou D pendant leur grossesse, quelle qu'en ait été l'issue finale. Cela nous a permis d'avoir, de manière synthétique, une première approche du contexte obstétrical et nous renseignait l'avis parental. 103 patientes ayant été classées B ou C lors de leur première classification ont été répertoriées sur la période d'étude.

Ensuite, nous avons recueilli les données médico-sociales des patientes dans leurs dossiers AUDIPOG aux archives de Port-Royal. Nous avons également consulté les fiches sociales remplies par les assistantes sociales.

2.3.1.2 Variables recueillies

Concernant les données générales et psycho-sociales de la femme et du couple, nous avons recueilli tous les items des pages 1 et 2 du dossier AUDIPOG C41 :

- Renseignements sociodémographiques maternels :
 - Âge, gestité et parité, taille et poids
 - Situation de famille, mode de vie familiale, nationalité et origine ethnique
 - Niveau d'études, profession (classée selon les catégories de l'INSEE(31)) et état d'activité

- Compréhension ou non de la langue française : supposée oui si non indiquée, en raison de la notation dans les dossiers quand ce n'est pas le cas
- Contexte psycho-social maternel :
 - Ressources, couverture sociale, notion de conditions d'hébergement précaires
 - Nombre d'enfants au foyer
 - Notion de situation particulière dans l'enfance ou à l'adolescence, de situation familiale particulière, de stress ou d'agressions
- Consommation de produits toxiques :
 - Tabac avant et en début de grossesse
 - Alcool ou cannabis en début de grossesse
 - Autres substances avant ou en début de grossesse
- Données générales paternelles :
 - Âge, nationalité et origine géographique
 - Niveau d'études, profession (classée selon les catégories de l'INSEE(31)) et état d'activité
 - Compréhension ou non de la langue française
 - Ressources paternelles
 - Consommation de produits toxiques (tabac, alcool, toxicomanie)

Nous avons ensuite recueilli des éléments de l'histoire obstétricale de la femme :

- Antécédents obstétricaux de MFIU, FCT, accouchement prématuré, IMG. Cet item est noté « présence/absence d'antécédent obstétrical », afin de simplifier l'expression des analyses et résultats.
- Antécédent de décès post-natal

Enfin, nous avons cherché l'histoire de la grossesse en cours :

- Mode d'obtention de la grossesse et nombre de fœtus
- Âge gestationnel à l'hospitalisation et motif d'hospitalisation
- Transfert in utero ou suivi initial à Port-Royal
- Professionnels présents lors du premier entretien obstétrico-pédiatrique, présence ou non du conjoint à cet entretien. Si ce n'est pas explicitement noté, la présence du

conjoint est déduite du compte-rendu de l'entretien, selon s'il est écrit « la patiente » ou « le couple ».

- Date du premier classement et classification, stabilité de la situation, souhait parental (adhésion ou non-adhésion)
- Terme des éventuels classements ultérieurs, stabilité de la situation, souhait parental (adhésion ou non adhésion)

2.3.2 Procédures de minimisation des biais

Afin de réduire le biais de sélection, nous nous sommes appuyée sur le classeur des pédiatres qui contient la liste exhaustive des patientes ayant fait l'objet d'une classification au cours de leur grossesse.

Les différents facteurs médico-sociaux ont été relevés par un observateur externe (le consultant, pendant la grossesse), ce qui a permis de contourner le biais d'évaluation : la pathologie n'était pas encore apparue au moment du recueil, et l'adhésion parentale non encore recherchée puisque non encore utile.

2.3.3 Tests utilisés

Nous avons utilisé pour le traitement de nos données le test du Chi² (ou Fischer) pour les valeurs qualitatives, et le test de Student pour les valeurs quantitatives.

Nous avons réalisé dans un premier temps des analyses univariées, puis des analyses multivariées en ajustant sur l'IMC ≥ 25 kg/m², le mode de vie familiale (femme vivant seule), la faible condition socio-professionnelle du couple ainsi que le transfert in utero. Les analyses multivariées ont été effectuées à l'aide du logiciel Stata® 11.0.

Nous avons retenu comme seuil de significativité $p \leq 0,05$.

Etude qualitative

3.1 Type d'étude

Cette étude est une étude prospective par entretiens semi-directifs réalisés auprès de cinq patientes. Elle a pour objectif d'étayer la première partie quantitative en identifiant les motifs autres que médico-sociaux de leur adhésion ou non-adhésion au projet de soins

formulé par l'équipe obstétrico-pédiatrique. Ces facteurs sont individuels et n'apparaissent pas dans le dossier médical. Il nous a paru important de les mettre en valeur afin de pouvoir les prendre en compte dans l'accompagnement et la prise en charge globale des femmes.

3.2 Population

Critères d'inclusion :

- Patiente majeure
- Hospitalisée dans le service de Grossesses à Haut Risque de Port-Royal
- Ayant fait l'objet d'une classification B ou C
- Compréhension du français

Nous avons demandé à six patientes répondant aux critères d'inclusion de participer à notre étude. Nous avons obtenu cinq accords et un refus. Le motif du refus était que la patiente ne se sentait « pas prête émotionnellement » et vivait cette situation comme « trop traumatique ».

3.3 Méthodologie

3.3.1 Recueil de données

Les entretiens ont été réalisés dans le service de Grossesses à Haut Risque de Port-Royal, avec l'autorisation du Pr François Goffinet (chef de service) et de Madame Karine Hillion (sage-femme coordinatrice). Ils ont été menés après accord préalable des patientes.

La sage-femme du service était prévenue de l'entretien.

Ils ont été réalisés après l'entretien obstétrico-pédiatrique et l'annonce de la classification. Les classifications ont lieu le vendredi, lors d'un staff obstétrico-pédiatrique. Les entretiens ont donc été effectués les lundi et mardi, afin de laisser à la patiente un délai de recul et de réflexion sur cette classification : une première prise de contact était effectuée le matin afin de repérer les patientes éligibles, de se présenter à elles et de leur demander leur accord, puis l'entretien avait lieu le même jour, à l'horaire qui leur convenait. Cela permettait aux

patientes de nous réserver dans la journée une plage horaire calme, en-dehors de leurs visites, avec ou sans la présence de leur conjoint. Les entretiens étaient réalisés en vis-à-vis.

Pour des raisons éthiques, notamment la prise en compte du mal-être éventuel de la patiente, certains éléments du dossier ont été recueillis en amont : la parité, le terme, le motif d'hospitalisation, la dernière classification ainsi que le compte-rendu du dernier entretien obstétrico-pédiatrique.

Etant pleinement consciente de la difficulté physique, morale et psychologique dans laquelle se trouvaient ces femmes, nous avons veillé à la respecter. Par notre attitude, nos gestes, le choix de nos mots, et par une écoute présente et active, nous avons tenté de ne pas exacerber la douleur de ces femmes, et de leur apporter un soutien dans cette épreuve de leur vie. Pour cela, nous avons orienté nos entretiens sur la femme uniquement, sur sa décision et non sur les décisions médicales, que nous avons veillé à ne pas discuter. Nous sommes restées neutre, recueillant leurs propos sans les remettre en question à aucun moment de l'entretien.

Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits intégralement et anonymisés. La bande sonore sera détruite à la fin de l'enquête.

La grille d'entretien se trouve en annexe III.

3.3.2 Analyse des entretiens

Nous avons choisi d'analyser les entretiens par thème : ce qu'elles avaient compris de la proposition faite, mais aussi les aspects positifs et négatifs de leur situation, leurs hésitations, leurs difficultés et leur attitude pendant l'entretien. Nous avons noté, pour chaque aspect évoqué par les femmes, les paroles qui s'y rapportaient.

Nous avons ensuite regroupé les items et réalisé une analyse des contenus.

Troisième partie

Résultats

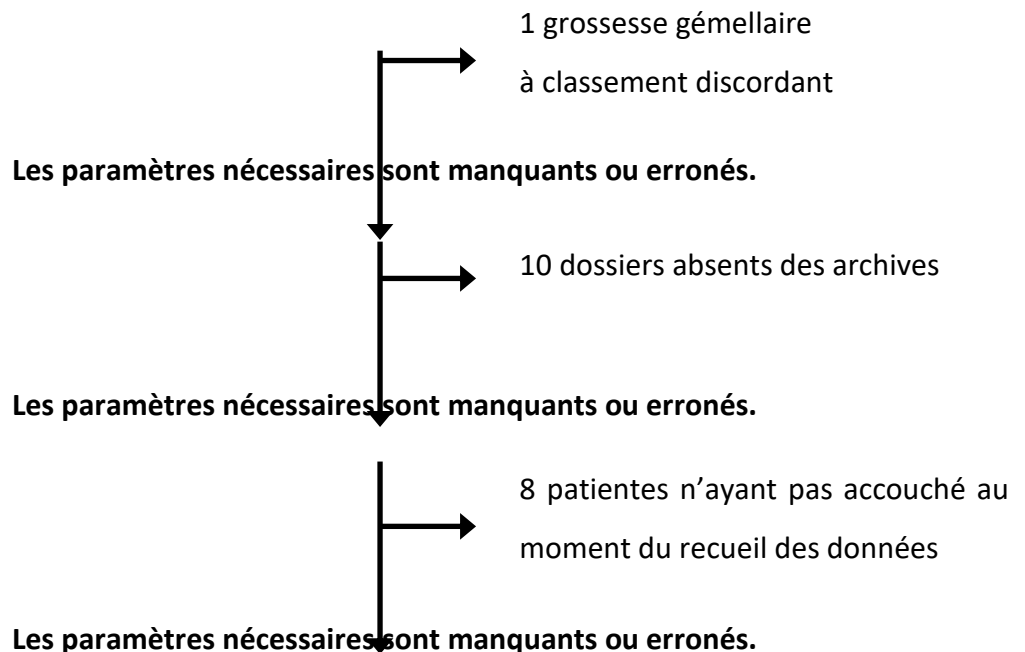
Résultats de l'étude quantitative

1.1 Description générale de la population d'étude

Les identités de 103 patientes classées B ou C entre août 2015 et août 2016 ont été recueillies grâce aux feuilles de recueil de données de l'étude Exprime. Parmi elles, une patiente présentait une grossesse gémellaire dont le classement était différent entre les jumeaux, dix dossiers étaient introuvables aux archives et huit dossiers n'avaient pas été archivés parce que les patientes n'avaient pas encore accouché au moment du recueil de données.

84 dossiers étaient exploitables à l'issue du recueil.

Les paramètres nécessaires sont manquants ou erronés.



1.1.1 Population classée B

Sur la période d'étude, 45 femmes ont été classées B. Parmi elles, 23 ont adhéré à la proposition de l'équipe et 22 l'ont refusée.

L'âge moyen de ces femmes était de 31,8 ans. Elles avaient en moyenne 0,8 enfant. Leur IMC moyen était de 25,5 kg/m². 47% d'entre elles présentaient une comorbidité interférant sur la conception ou le bon déroulement de la grossesse et 29% avaient vécu au moins un antécédent obstétrical parmi l'accouchement prématuré, la Fausse Couche Tardive (FCT), la Mort Fœtale In Utero (MFIU) et l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG).

Concernant leur situation socio-économique, 20% de ces femmes vivaient seules. 31% étaient d'origine géographique européenne.

40% des couples appartenaient à une catégorie socio-professionnelle faible. 18% des couples avaient comme couverture sociale la Couverture Maladie Universelle (CMU) ou l'Aide Médicale d'État (AME).

Concernant la grossesse étudiée, 84% des grossesses classées B étaient des grossesses monofoétales et 22% avaient été obtenues par Procréation Médicalement Assistée (PMA). 71% des patientes avaient été transférées à Port-Royal depuis un autre établissement.

L'âge gestationnel moyen à l'hospitalisation était de 24 SA et 3 jours.

40% des patientes avaient été hospitalisées pour Menace d'Accouchement Prématuré (MAP), 18% pour Rupture Prématurée des Membranes (RPM), 22% pour pré-éclampsie, 22% pour un Retard de Croissance Intra-Utérin (RCIU) et 4% pour un autre motif. 7% des patientes (3 patientes) présentaient une pré-éclampsie associée à un RCIU.

1.1.2 Population classée C

Sur la période d'étude, 39 femmes ont été classées C. Parmi elles, 35 ont adhéré à la proposition de l'équipe et 4 l'ont refusée.

L'âge moyen de ces femmes était de 31,9 ans. Elles avaient en moyenne 1,1 enfant. Leur IMC moyen était de 25,6 kg/m². 51% d'entre elles présentaient une comorbidité interférant sur la conception ou le bon déroulement de la grossesse et 26% avaient vécu au moins un antécédent obstétrical parmi l'accouchement prématuré, la Fausse Couche Tardive (FCT), la Mort Fœtale In Utero (MFIU) et l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG).

Concernant leur situation socio-économique, 15% de ces femmes vivaient seules. 21% étaient d'origine géographique européenne.

33% des couples appartenait à une catégorie socio-professionnelle faible. 13% des couples avaient comme couverture sociale la Couverture Maladie Universelle (CMU) ou l'Aide Médicale d'État (AME).

Concernant la grossesse étudiée, 82% des grossesses classées C étaient des grossesses monofoetales et 21% avaient été obtenues par Procréation Médicalement Assistée (PMA). 62% des patientes avaient été transférées à Port-Royal depuis un autre établissement.

L'âge gestationnel moyen à l'hospitalisation était de 25 SA.

36% des patientes étaient hospitalisées pour Menace d'Accouchement Prématuro (MAP), 28% pour Rupture Prématuroe des Membranes (RPM), 10% pour pré-éclampsie, 3% pour un Retard de Croissance Intra-Utérin (RCIU) et 23% pour un autre motif.

L'effectif du groupe « non-adhésion » de la population classée C étant trop faible pour réaliser une analyse quantitative, l'analyse n'a été effectuée que sur la population classée B.

m ± sd n(%)	Population B n=45	Population C n=39
Age de la mère	31,8 ± 6,7	31,9 ± 6,5
Gestité	2,9 ± 1,9	3,0 ± 2,0
Parité	0,8 ± 1,1	1,1 ± 1,5
IMC	25,5 ± 5,7	25,6 ± 6,1
Présence d'une comorbidité	21 (47)	20 (51)
Femme vivant seule	9 (20)	6 (15)
Origine géographique européenne	14 (31)	8 (21)
Couple CSP -	18 (40)	13 (33)
Couverture sociale : CMU/AME	8 (18)	5 (13)
Présence d'un antécédent obstétrical	13 (29)	10 (26)
Grossesse singleton	38 (84)	32 (82)
Grossesse obtenue par PMA	10 (22)	8 (21)
Transfert in utero	32 (71)	24 (62)
AG à l'hospitalisation (SA)	24,4 ± 0,7	25,0 ± 0,6
Motif d'hospitalisation		

• MAP	18 (40)	14 (36)
• RPM	8 (18)	11 (28)
• PE	10 (22)	4 (10)
• RCIU	10 (22)	1 (3)
• Autre	2 (4)	9 (23)
Situation obstétricale stable	12 (27)	32 (82)

Tableau 1. Description des populations classées B et C

1.2 Résultats

m ± sd n(%)	Adhésion n=23	Non-adhésion n=22	<i>p</i>
Age de la mère	32,8 ± 5,8	30,6 ± 7,5	0,29
IMC (kg/m ²)	23,3 ± 4,2	27,7 ± 6,1	0,007
Origine géographique européenne	10 (44)	4 (18)	0,07
Nulliparité	13 (57)	10 (46)	0,46
Femme vivant seule	2 (9)	7 (32)	0,06
Enfant à la maison	9 (39)	6 (28)	0,40
Couple CSP -	6 (30)	12 (63)	0,04
Couverture sociale : CMU/AME	3 (15)	5 (29)	0,29
Présence d'une comorbidité	9 (39)	12 (55)	0,30

Tableau 2. Facteurs préconceptionnels associés à l'adhésion parentale des grossesses classées B

En analyse univariée, l'âge de la mère, le fait qu'elle soit nullipare, son mode de vie familiale, la présence d'un enfant à charge, la couverture sociale par CMU ou AME et la présence d'une comorbidité telle que nous l'avons définie ne sont pas associés à l'adhésion.

En analyse univariée, la faible catégorie socio-professionnelle du couple et l'IMC maternel sont significativement associés à l'adhésion. Ainsi, il existe plus de couples de catégorie socio-professionnelle faible parmi les couples ayant demandé une prise en charge malgré l'avis médical défavorable (63% vs 30%, $p=0,04$). Les patientes ayant adhéré ont un IMC en moyenne plus faible que celles qui n'ont pas adhéré (23,3 vs 27,7, $p=0,007$).

m ± sd	Adhésion	Non-adhésion	<i>p</i>
--------	----------	--------------	----------

n(%)	n=23	n=22	
Présence d'un antécédent obstétrical	6 (26)	7 (32)	0,67
Grossesse obtenue par PMA	5 (24)	5 (26)	0,86
Grossesse singleton	18 (78)	20 (91)	0,24
AG à l'hospitalisation (SA)	24,4 ± 0,9	24,3 ± 0,7	0,48
Motif d'hospitalisation			0,62
Transfert in utero	12 (52)	20 (91)	0,004
Situation obstétricale stable	4 (17)	8 (36)	0,15

Tableau 3. Facteurs obstétricaux associés à l'adhésion parentale des grossesses classées B

En analyse univariée, la présence d'un antécédent obstétrical tel que FCT, accouchement prématuré, MFIU et IMG, le mode d'obtention de la grossesse, le nombre de fœtus, l'AG d'hospitalisation, le motif d'hospitalisation ainsi que l'état de stabilité de la situation obstétricale ne sont pas associés à l'adhésion.

En analyse univariée, le transfert in utero est significativement associé à la non-adhésion : les patientes n'adhérant pas ont plus souvent été transférées que les patientes adhérant (52% vs 91%, $p=0,004$). Toutefois, ce résultat peut être expliqué en partie pour les raisons suivantes : premièrement, les maternités transfèrent souvent les patientes en les mettant dans l'optique d'une prise en charge et sans toujours préciser que la situation sera réévaluée, et deuxièmement, les patientes ne souhaitant pas de prise en charge avant 26 SA ne sont parfois pas transférées avant ce terme, auquel la grossesse est bien souvent classée D.

	Odds Ratio	IC 95%	<i>p</i>
IMC ≥ 25 kg/m ²	1,25	1,00 ; 1,56	0,047
Femme vivant seule	4,52	0,15 ; 139,24	0,389
Couple CSP -	4,49	0,69 ; 29,23	0,116
Transfert in utero	28,73	1,97 ; 419,67	0,014

Tableau 4. Analyse multivariée des facteurs significatifs

L'analyse multivariée par régression logistique des facteurs significatifs, ajustée sur les facteurs confondants montre que la différence n'est plus significative pour le mode de vie familiale et la faible catégorie socio-professionnelle. En revanche, la différence reste

significative pour le transfert in utero ($p=0,014$, $OR=28,73$ [1,97 ; 419,67]) et est à la limite de la significativité pour l'IMC ($p=0,047$, $OR=1,25$ [1,00 ; 1,56]).

Le faible effectif des groupes explique la largeur des IC 95%.

Résultats de l'étude qualitative

2.1 Description de la population

Nous avons sollicité des femmes hospitalisées en service de Grossesses à Haut Risque de la maternité Port-Royal. Nous avons obtenu cinq accords et un refus de participation à ce travail de recherche.

Madame J., au terme de 25 SA et 1 jour, était une troisième geste future deuxième pare d'origine française. Elle était hospitalisée pour RPM dans un contexte de RCIU. Ses antécédents obstétricaux sont marqués par une IMG en février 2016 à 18 SA pour RPM et anamnios, dont elle a un vécu très difficile. Elle a refusé de participer à l'étude car elle n'était « pas prête émotionnellement » et ce qu'elle vivait était « trop traumatique ». Elle s'est déclarée disponible pour un entretien après 32 SA ou après la naissance.

Madame T., au terme de 25 SA et 1 jour, était une future primipare de 25 ans originaire d'Afrique sub-saharienne. Elle présentait une pré-éclampsie sévère associée à un RCIU. L'entretien obstétrico-pédiatrique indiquait que le fœtus était classé B et que les parents avaient adhéré au projet de non-réanimation et d'absence de césarienne d'indication fœtale. Quand nous sommes arrivées, sa tante qui était dans la pièce est sortie spontanément. Pendant tout l'entretien, Madame T. était assise dans son lit. Elle regardait tantôt ses mains, tantôt son ventre et le contact visuel entre nous était faible.

Madame B., au terme de 24 SA, était une future deuxième pare originaire de France métropolitaine de 37 ans. Elle présentait une menace d'accouchement prématurée sur une grossesse cerclée. Le fœtus était classé B et le compte-rendu de l'entretien, réalisé par un pédiatre seul, indiquait que la patiente souhaitait une réanimation pour son enfant. Il a cependant été décidé qu'il ne serait pas réalisé de césarienne d'indication fœtale. Sa première grossesse avait conduit à la réalisation d'une IMG pour malformation cardiaque.

Nous avons discuté préalablement avec la psychologue rencontrée dans le poste de soins. Elle nous avait informée de sa situation familiale précaire. Madame B. était assise dans son lit. Elle était très souriante et son regard naviguait entre son ventre et nous.

Madame K. au terme de 23 SA et 5 jours était une troisième geste, future primipare de 30 ans. C'était une femme originaire d'Afrique subsaharienne. Elle était hospitalisée pour une RPM dans un contexte de grossesse cerclée à chaud pour béance cervico-isthmique. Le fœtus était classé B et l'entretien obstétrico-pédiatrique indiquait que le couple, après avoir souhaité un délai de réflexion de quelques heures, était en accord avec le projet de soins formulé par l'équipe. Elle avait réalisé pour ses deux précédentes grossesses une IVG. Lorsque nous nous sommes présentée le matin, Madame K., d'accord sur le principe, préférait toutefois en discuter avec son mari avant. Lorsque nous sommes repassée l'après-midi, Madame K. était d'accord et très accueillante. Elle était allongée dans son lit en position semi-assise.

Madame I., au terme de 25 SA et 2 jours, était une troisième geste, future deuxième pare de 29 ans, de nationalité algérienne. Elle était hospitalisée pour une menace d'accouchement prématuré sévère sur une grossesse cerclée, dans un contexte d'utérus bicorne bicervical. Le fœtus était classé C et le dernier entretien obstétrico-pédiatrique indiquait que le couple souhaitait une réanimation. Nous avons noté que le couple souhaitait déjà une prise en charge active lorsque le fœtus était classé B. Dans les antécédents de Madame I., nous avons retrouvé une fausse couche tardive sur une grossesse cerclée en 2015, et en février 2016 un accouchement voie basse à 26 SA. La grossesse n'avait pas été cerclée et l'enfant était décédé. Les deux grossesses précédentes avaient été prises en charge en Algérie. Elle était assise dans son lit et ne nous quittait pas des yeux en parlant. Elle était très souriante.

Madame Bo., au terme de 25 SA était une deuxième geste primipare de 27 ans. Elle était originaire de France métropolitaine. Elle était hospitalisée pour une RPM survenue au terme de 22 SA et 4 jours, associée à des métrorragies. Le fœtus était classé C, et le compte-rendu de l'entretien obstétrico-pédiatrique indiquait que le couple souhaitait une prise en charge active raisonnable : pas d'adrénaline ni de massage cardiaque, pas de césarienne d'indication fœtale. Dans ses antécédents, on a noté un premier accouchement en 2015 à terme, après une grossesse de déroulement normal, d'un garçon bien portant. Pendant

notre entretien, elle était assise au bord de son lit, très souriante, et maintenait le contact visuel.

2.2 Aspects médicaux

Lors des entretiens obstétrico-pédiatriques, les pédiatres abordent le sujet de la réanimation éventuelle du nouveau-né en expliquant certains éléments d'ordre médical : son séjour en réanimation, le taux de survie et les complications éventuelles par exemple.

Le but de la première question de notre grille d'entretien était de faire exprimer aux femmes ce qu'elles en avaient compris et retenu, en gardant leurs propres mots. La question était volontairement très large, pour que les femmes puissent ainsi répondre de la manière la plus complète possible.

2.2.1 Séjour du nouveau-né en réanimation néonatale

La thématique du séjour du nouveau-né en réanimation a été abordée par quatre femmes sur les cinq. Madame I., qui souhaitait voir son enfant vivre à tout prix, n'en a pas parlé spontanément. Parmi les quatre autres femmes, aucune n'a l'expérience personnelle de l'extrême prématurité.

Trois femmes ont parlé du matériel mis en place dans le service : l'une d'elle a expliqué qu'il faudrait « *lui brancher des appareils* », une autre a évoqué le « *gros matos qu'il [faudra] mettre en place* ». Madame Bo. est entrée plus dans les détails de la réanimation initiale en mentionnant « *l'aide d'une intubation ou d'oxygène* » ainsi que les « *piqûres d'adrénaline et [les] massages cardiaques* ».

Seule Madame B. a évoqué les complications qui jalonnent fréquemment le parcours d'un extrême prématuré en réanimation.

Ainsi, le sujet du séjour en réanimation, élément abordé par les pédiatres lors de l'entretien obstétrico-pédiatrique, est apparu comme un élément bien compris par les femmes. Les femmes avaient une idée très impressionnante du matériel utilisé pour la réanimation, sans toutefois que cela ne semble influencer leur décision finale. Le discours tenu était visiblement similaire selon les pédiatres. Cette aide à la décision pour les femmes n'a donc pas besoin d'être ajustée.

2.2.2 Handicap et séquelles de l'extrême prématurité

Toutes les patientes ont abordé spontanément le risque de séquelles et handicaps. Leur gravité potentielle a été très bien comprise. Trois femmes ont abordé le risque à long terme et la vie avec un enfant handicapé, une n'envisageait que les séquelles graves à court terme et Madame I. a abordé seulement les inquiétudes de son mari sur le sujet.

« Quand la pédiatre a parlé des effets secondaires euh, des prématurés, les séquelles et tout, lui était inquiet. Moi je disais juste 'est-ce que je vais aller à 26, est-ce que je vais aller à 28, est-ce qu'il va vivre.' » Madame I.

Les femmes qui se projetaient à long terme ont parlé à la fois de la vie qu'aurait cet enfant s'il était handicapé, et de la manière dont cela atteindrait leur vie à elles. Ainsi Madame T. estimait qu'*« il n'aura pas de vie, toi non plus tu n'auras pas de vie »*, mais que *« si le handicap il n'est pas trop lourd je peux le supporter »*. Pour Madame B., *« c'est vrai que quand on fait un enfant, c'qu'on préfère c'est quand même qu'il soye en bonne santé, et qu'il puisse, euh profiter de la vie et pas d'se retrouver en institution »*. Enfin, il semblait à Madame K. que *« dans le cadre dans lequel on est [...] ça peut être plus compliqué qu'autre chose »*; contrairement aux deux précédentes, Madame K. vivait dans un contexte économique et familial stable.

De même, le risque de handicap et de séquelles à long terme était abordé par les pédiatres lors de l'entretien obstétrico-pédiatrique. Les femmes avaient toutes bien compris ce risque. Les différences observées dans leur discours semblaient dues à la manière propre à chacune de se projeter à court ou long terme, plus qu'à une disparité entre les discours de l'équipe. Ce discours paraissait donc bien adapté à chacune et ne semble pas devoir être réajusté.

2.2.3 Relation de la femme à l'équipe médicale

Globalement, les femmes ont manifesté, que ce soit lors de nos entretiens ou des discussions qui ont eu lieu avant ou après, une grande confiance envers l'équipe médicale, tant obstétricale que pédiatrique.

Madame T. était extrêmement ambivalente malgré le fait que le dossier indiquait une adhésion de sa part. Elle était très influencée par l'avis du corps médical et n'osait pas le

contredire, malgré son envie de « rallumer » son enfant. Tout au long de l'entretien, elle a exprimé des avis contradictoires : « *s'ils pensent que c'est la meilleure décision à prendre, je la prends* », « *là j'ai pas encore pris ma décision en fait* » puis « *Je veux essayer en fait. Je les ai pas dit ça, hein, j'ai dit je réfléchis.* »

Madame B., qui n'a pas adhéré à la proposition de l'équipe, n'a pas évoqué leur avis.

Madame K. a adhéré au projet de soins de l'équipe : « *les médecins ils savent c'qu'ils font, ils savent c'qu'ils disent* », « *scientifiquement parlant, je préfère aller dans leur sens* ». Après l'entretien, nous avons discuté de la maternité et de l'équipe soignante, très appréciée de sa part.

Madame I. était très demandeuse d'une réanimation pour son bébé : elle a adhéré au projet de la classification C, mais avait déjà demandé une réanimation quand il était classé B. Compte tenu de ses antécédents, elle connaissait l'évolution naturelle de sa situation : « *des fois c'est moi qui explique, à propos de mon état, à propos et (rit), et eux ils écoutent ils dit 'oui c'est ça, donc tu sais tout de ton état'* ». Elle a ensuite évoqué l'évolution du temps et la réévaluation de sa situation depuis son entrée dans le service : « *la première fois ils m'ont dit 'c'est à toi de choisir', et là eux ils disent 'oui, d'accord'.* »

Enfin, Madame Bo. s'était appropriée les termes utilisés par le personnel médical, et a exprimé par son témoignage la confiance qu'elle et son mari avaient dans l'équipe ainsi que leur dialogue permanent et confiant. « *On [fait] confiance à l'équipe* » « *nous on suit leur avis* », « *à chaque fois que je suis descendue en salle de naissance on nous en a reparlé* », « *j'ai eu l'impression que elles étaient assez d'accord avec ce que j'avais comme analyse* ».

Les relations interpersonnelles entre l'équipe et les femmes ne sont pas modulables, car elles sont liées à des facteurs humains. Nous avons observé avec satisfaction que cette relation était de très bonne qualité, ce qui lui permettait d'être très profitable à la femme et au couple.

2.3 Eléments de la décision

2.3.1 Quelle décision ont prise les mères ?

La décision finalement prise était très liée à l'histoire de vie de chacune des femmes, en particulier lorsqu'il s'agissait d'une non-adhésion. Ainsi, Madame B. a indiqué qu'elle voulait « *qu'on fasse l'impossible pour euh, pour la sauver, bien entendu* » et a ensuite raconté l'histoire de cette grossesse, issue d'un long parcours de FIV : « *neuf ans qu'on était en procédure, euh y a eu onze implantations* ». Madame I., qui demandait déjà une réanimation pour son enfant lorsque que la grossesse était classée B, a reconnu que « *c'est une décision difficile de prendre la décision de réanimer [son] bébé* », mais qu'ayant dû prendre la décision sur place, elle n'a pas hésité : « *j'ai dit oui* ».

Madame K. et Madame Bo., quant à elles, n'ont pas évoqué de justification particulière à leur décision, si ce n'est un accord entre les deux membres du couple pour suivre l'avis de l'équipe médicale.

Enfin, Madame T. faisait preuve d'une grande ambivalence : bien que le compte-rendu de l'entretien obstétrico-pédiatrique indiquait que la femme avait adhéré au projet de soins, nous nous sommes rendu compte que ce n'était pas si clair. En effet, contrairement à ce qui était écrit, elle a répété de nombreuses fois « *j'ai pas encore pris ma décision* », « *je réfléchis* ». Pendant notre entretien, elle a dit vouloir essayer : « *Si on n'essaye pas on peut pas savoir si il pourra vivre ou pas. Alors je veux juste essayer de voir si il peut rester en fait. C'est ça ma décision.* ». A la fin de l'entretien, elle est revenue sur la réflexion qu'elle menait depuis le début de son hospitalisation, mais a admis en riant avoir « *un petit peu* » pris sa décision. Malgré les avis familiaux et médicaux convergents, il était vraiment difficile pour elle de prendre une décision. De plus, elle n'osait pas l'assumer car elle connaissait l'avis des professionnels et de ses proches, et leur accordait de l'importance malgré le fait qu'ils aient exprimé une opinion contraire à la sienne. Enfin, venait se loger dans cette ambivalence sa culpabilité face à la situation : « *En fait c'est moi le problème c'est pas... (regarde son ventre et sourit) C'est pas lui.* ».

Cette histoire de vie et cette histoire obstétricale sont donc un élément majeur dans la prise de décision des femmes, et notamment un important facteur de non-adhésion. Cependant, l'équipe médicale ne pouvant pas agir dessus doit l'accepter comme tel.

Précédemment, nous avons observé que la présence d'un antécédent obstétrical tel que IMG, FCT ou accouchement prématuré ne semblait pas être associée avec la décision du couple. Or, dans nos entretiens, la présence de tels antécédents était toujours liée à une non-adhésion.

Dans les résultats quantitatifs présentés précédemment, la présence d'un enfant à la maison ne semble pas être un facteur significatif dans la décision. Ici, nous observons que les trois femmes n'ayant pas adhéré n'ont pas encore d'enfant vivant. En revanche, parmi les deux femmes ayant adhéré, l'une a un enfant en parfaite santé et l'autre n'a pas d'enfant.

2.3.2 Positionnement du conjoint

La place du conjoint dans la décision faisait l'objet d'une question à part entière. Elle était très différente selon si la femme avait adhéré ou non à la proposition de l'équipe.

En effet, les deux décisions d'adhésion avaient été prises en couple, et montraient ainsi qu'elles étaient bien le projet du couple pour leur famille et non le fruit du désir de la femme seule, quoi qu'en pensait son conjoint. Ainsi, Madame K. a raconté qu'avant de répondre à l'équipe, « *mon compagnon et moi [...] on en a longuement parlé* ». Quant à Madame Bo., elle a utilisé les pronoms « nous », « on » spontanément dès le début de notre entretien, et lorsque nous l'avons questionnée plus précisément sur le positionnement de son mari, elle a expliqué qu'ils discutaient « *de tout, de manière systématique* » et que leur décision de prise en charge était « *vraiment une ligne qu'on s'est fixée en discutant ensemble, et sur laquelle on est d'accord* ».

A l'inverse, dans les cas où la femme n'a pas adhéré à une proposition B, nous avons observé que les conjoints, bien que consultés, ne prenaient pas part activement à la décision. Soit ils ne souhaitaient pas s'y investir, refusant de donner leur avis et argumentant que la décision revient uniquement à la femme : « *il a dit 'tu fais comme tu veux, c'est à toi de voir'* ». Soit l'occasion ne leur en était pas laissée par la femme qui prenait sa décision seule en la

communiquant à son conjoint a posteriori : « *j'essaye d'en parler avec le papa du bébé* ». Notons que leur avis rejoignait souvent celui de l'équipe.

Madame I. recherchait activement l'approbation de son mari à la décision qu'elle avait déjà prise. Puisqu'ils avaient déjà vécu deux fois cette situation ensemble, il cherchait à ne pas la culpabiliser, et surtout à ce qu'elle souffre le moins possible si l'enfant venait à décéder. « *Il se met à l'écart, il dit que 'c'est à toi de voir', il cache son désir d'enfant.* » Cependant, bien qu'entendant tout à fait le désir immense de sa femme que leur enfant vive, il ne souhaitait pas d'acharnement thérapeutique ni la vie à tout prix. « *Il va pas prendre [...] mon égoïsme pour avoir enfant, pour être une maman, et d'avoir un enfant qui va après souffert euh... Lui, là il est vraiment contre.* » Madame I. savait qu'ils vivaient les événements différemment, et le comprenait : « *C'est différent, entre une femme et un homme, [...] c'est pas la même chose, du tout.* »

Madame B. était séparée du père de l'enfant mais ne l'a pas indiqué lors de l'entretien : la psychologue, rencontrée auparavant dans le poste de soins, nous avait révélé sa situation familiale précaire. Elle communiquait cependant avec lui et connaissait sa position : il souhaitait que son enfant vive mais « *il veut pas non plus que l'enfant ait des problèmes euh... [...] neurologiques* », « *donc j'suis pas trop d'accord mais bon...* ».

Enfin, Madame T. a indiqué de manière neutre l'avis de son conjoint, sans qu'il n'ait semblé influencer la décision qui restait la sienne : « *lui, il a dit si y a pas de solution, ben faudra le laisser partir* ».

Le conjoint apparaît comme un élément d'adhésion lorsqu'il est présent et impliqué dans la décision, et de non-adhésion dans le cas contraire. Parce qu'il est extérieur au corps de sa compagne, il a parfois une oreille plus objective qu'elle sur le discours médical. De plus, il la connaît plus intimement et entièrement que l'équipe médicale. Ainsi, il est sans doute celui qui a la vision la plus globale sur la situation.

Cela rejoint les résultats exprimés ci-dessus : l'absence du conjoint dans la vie de la femme, donc a fortiori dans la discussion de réanimation, semble être un facteur de non-adhésion à la proposition de l'équipe. Le résultat est toutefois à la limite de la significativité.

2.3.3 Présence de la famille et des proches

De même, le soutien familial et extrafamilial faisait l'objet d'une question à part entière. Hors du couple, il est apparu que le soutien était principalement familial. Lorsqu'un soutien extrafamilial était mentionné, il s'agissait généralement de personnes du domaine médical ou approchant.

La réponse familiale renvoyait souvent la femme à son propre choix, et donc à sa solitude, en glissant toutefois souvent des conseils demandés ou non. Dans ces cas-là, le conjoint avait alors une position similaire ; les femmes semblaient chercher dans leur famille l'aide que ne leur apportait pas leur conjoint. Cependant, ce n'est pas le rôle de la famille de prendre la décision à la place des femmes et des couples...

« Ils disent la décision me revient à moi. » Madame T.

« J'en parle tout le temps de ça... Eux ils dit 'c'est à toi de voir'. » « Tout le temps ils sont présents. Des fois c'est une aide, [...] mais des fois ça m'dérange. » Madame I. On note cependant que dans le cas de Madame I., sa famille n'essayait pas d'influencer la décision.

Cependant, dans deux situations la famille se plaçait comme un soutien actif sans volonté d'interférer dans la prise de décision ou de donner des conseils. Ces deux situations étaient associées à un meilleur vécu des femmes de leur soutien familial. Cela correspondait aux décisions prises en couple et non seules.

« C'est notre décision, ils veulent pas influencer. » Madame K.

« On a donné des informations à nos familles, mais pas pour prendre conseil, mais pour donner les lignes qu'on se fixe. » Madame Bo.

Seules Madame K. et Madame Bo. ont sollicité l'avis de personnes étrangères à leur cercle familial. Dans les deux cas, c'était une proche amie de la femme ou du couple qui avait été sollicitée, et qui par son métier ou ses intérêts, était proche du domaine médical. Ainsi, l'amie de Madame K. avait débuté puis abandonné des études de médecine, mais travaillait depuis en microbiologie et *« s'informe beaucoup sur tous ces sujets-là. »* *« Elle a compris ma décision mais [...] contrairement à nous tous euh, j'pense que elle elle aurait plutôt choisi la réa, mais bon... elle suit. »* Madame Bo. et son mari, quant à eux, en avaient discuté ensemble avec l'une de leurs amies, sage-femme ayant réalisé un master d'éthique. Pour

eux, ce soutien était important tant sur l'aspect médical et éthique qu'amical : Madame Bo. a ainsi mentionné l'apport de la « *réflexion de quelqu'un du personnel médical sur l'éthique* » et du regard sur « *notre histoire familiale, parce qu'elle a des données que les médecins n'ont pas* ».

La présence de la famille et les avis ou conseils donnés ne sont pas des facteurs contrôlables par l'équipe médicale, car ils sont très variables d'une femme à l'autre et les patientes ne les mentionnent pas toujours. Il peut cependant être intéressant de s'enquérir auprès de la femme de cette présence, afin de s'assurer d'un soutien en cas d'isolement, et de corriger des idées inexactes si nécessaire.

2.3.4 Parmi les éléments cités, qu'est-ce qui a le plus pesé dans votre décision ?

De tout ce que les obstétriciens et pédiatres ont dit, « *rien. C'est moi.* » « *Donc euh pour moi c'est le petit miracle euh, pour moi. Voilà.* » Madame B.

« *Je veux le voir, c'est tout. Je veux le voir. Je veux le voir entre mes bras... Parce que les deux premières fois, ils m'ont pas laissée, même pas le toucher.* » Madame I.

« *L'intérêt du bébé.* » Madame K.

« *Le respect de la souffrance de l'enfant.* » Madame Bo.

« *Si y a des chances qu'il vive longtemps...* » Madame T.

Dans les paroles de ces femmes, nous avons noté au cours des entretiens que, malgré le fait que la question posée portait sur ce qui avait déjà été dit, elles introduisaient souvent une notion nouvelle. Comme si l'essentiel n'était finalement pas dans ces questions de réanimation, mais plutôt dans l'histoire de leur famille.

Dans les cas de non-adhésion (ainsi que Madame I.), la mère exprimait vouloir réanimer son enfant pour elle. Dans les cas d'adhésion au projet en revanche, l'intérêt de l'enfant était placé par la femme avant le sien propre. Madame T. a également cité l'intérêt de son enfant ; et c'est sans doute cette difficulté à le percevoir qui la rendait si ambivalente.

2.4 Aspects éthiques et religieux

2.4.1 Projections et représentations sur l'enfant et la suite de la grossesse

Au cours des entretiens, les femmes ont exprimé, souvent pour argumenter leur choix, les représentations qu'elles avaient sur cet enfant s'il devait naître si prématurément. Nous avons ainsi constaté que les représentations qu'elles avaient étaient plus ou moins exactes, surtout concernant la taille réelle de l'enfant et le déroulement concret de la réanimation initiale. Il est en fait apparu qu'elles projetaient ce qu'elles connaissaient de l'enfant à terme et de l'adulte sur cet extrême prématuré, ce qui n'était pas toujours juste.

Ainsi, Madame T., abordant la croissance de son enfant, a écarté ses mains pour nous montrer à quel point il était petit ; et a largement surestimé sa taille. Nous avons donc corrigé, elle a ri en expliquant qu'elle n'était « *pas habituée* ». Evoquant le poids régulièrement estimé à l'échographie, elle a expliqué : « *Il fait que 550 grammes, c'est pas du tout grand. [...] [600 grammes] ça me ferait moins peur* », et il y avait dans ses paroles une grande différence dans ces cinquante grammes, sans qu'elle n'aie semblé comprendre la réalité corporelle d'un enfant pesant 600 grammes.

Madame I. se documentait beaucoup sur les forums, et lisait les histoires d'autres mamans ayant accouché au même terme, comme pour se rassurer sur l'avenir de son enfant s'il venait à naître au terme du jour. « *Chaque jour (rit) vous savez je fais la recherche...* »

Enfin, Madame Bo. était très préoccupée par les gestes de réanimation initiale, bien plus que par le séjour en réanimation ensuite, dont elle n'a pas parlé du tout. « *Déjà un massage cardiaque c'est quelque chose qui est très impressionnant sur un adulte, alors on s'est dit que sur un bébé de 700 grammes ça devait être euh encore plus impressionnant.* »

Nous nous sommes donc rendu compte que peu de femmes arrivaient à se représenter réellement la taille, la couleur, bref l'aspect d'un prématuré à ce terme. Elles le découvrent donc au moment de la naissance, voire un jour ou deux après, et ce choc peut être extrêmement brutal pour une femme qui n'y est pas préparée. Il pourrait donc être envisagé, par exemple, de montrer avec des mannequins ou des photos la taille approximative de l'enfant ainsi que les tuyaux reliés aux différents appareils utilisés pour sa survie. Cependant, nous avons conscience que cette approche puisse être traumatique, en

particulier pour les femmes qui pour finir n'accoucheraient pas à ce terme si précoce. Ce ne serait donc pas à systématiser mais à proposer au cas par cas.

Concernant la suite de la grossesse, ces femmes vivaient dans une constante espérance et ne parlaient jamais de la naissance, mais plutôt du temps qu'elles allaient encore « tenir », du terme qu'elles allaient atteindre. L'un des moyens pour elles de vivre cette incertitude était de se fixer des objectifs, plus ou moins lointains. Toutes, elles avaient fait le deuil d'un enfant né à terme, et toutes sauf une, elles étaient réalistes. L'une d'elles n'a pas évoqué la suite de la grossesse, et une autre de manière irréaliste.

« *On positive d'ailleurs, j pense qu'on s'est fait à l'idée de tout là, maintenant. [...] on y croit, quand même, on reste accrochés.* » Madame K.

« *Maintenant mon but c'est juste est-ce que j'vais continuer une journée.* » Madame I.

« *Parfois je... j'aimerais avoir eu plus de temps, pour comprendre vraiment, et exactement, mais euh... Enfin, le temps en fait ça change pas grand chose, au final.* » Madame Bo.

Seule Madame T. avait des représentations complètement irréalistes dans sa situation, parlant d'aller « *jusqu'à sept ou huit mois, même si la tension le permet pas* » et expliquant à propos des échographies de croissance « *S'il prend du poids tant mieux bah dans le cas contraire je vais essayer de le garder jusqu'à sept mois dans le ventre.* » Ces propos relevaient sans doute d'une incompréhension de la gravité de sa situation, hypothèse plus probable dans son cas que celle d'un déni, et ce malgré les informations répétées données par l'équipe.

Les projections sur la suite de la grossesse sont le fruit de la compréhension du discours entendu. Ainsi, il est possible de rectifier des projections irréalistes en s'assurant de la bonne compréhension de la femme. Plusieurs possibilités existent, à différents moments de l'hospitalisation : les faire reformuler au cours de l'entretien obstétrico-pédiatrique ou encore les amener à poser toutes leurs questions tant sur elles que sur leur bébé tout au long de l'hospitalisation (notamment quotidiennement au cours de la visite). Certes, cela demande une certaine disponibilité de l'équipe, mais ce temps passé à réexpliquer et réajuster les représentations de la femme lui permettra de se préparer au mieux à la suite de sa grossesse, quelle qu'elle soit.

2.4.2 L'éthique de fin de vie dès son commencement : choisir d'accompagner son enfant vers la vie ou le décès

Toutes les femmes ont abordé le sujet du décès de l'enfant : trois d'entre elles l'ont abordé de leur point de vue, et les deux autres de celui de l'enfant. Nous avons remarqué que c'étaient celles qui n'avaient pas adhéré à une proposition B qui parlaient pour elles-mêmes. Parmi celles qui ont parlé de leur point de vue, toutes ont évoqué la douleur de le perdre, qu'elles n'arrivaient pas à concevoir ni à imaginer : « *c'est trop difficile de le laisser partir* », « *j'ai pas envie de le laisser partir* », « *je suis pas prête à enterrer un troisième* ». A cela s'ajoutait l'absence de l'enfant attendu et la difficulté de voir « *les p'tits vêtements de bébé et de rentrer les mains vides à la maison.* » L'une d'elles y ajoutait l'aspect « *miraculeux* » de cette grossesse tant désirée, et dont elle savait qu'il n'y en aurait peut-être pas d'autre : « *J'me vois pas euh, ne pas avoir cet enfant.* », « *j'suis prête à tout* ».

Madame K., qui a évoqué dans un premier temps l'intérêt de son enfant « *je veux pas avoir un enfant pour qu'il souffre* », a ensuite confié les espoirs que pourrait engendrer une réanimation malgré un très haut risque de décès. Elle imaginait encore plus grande cette peine de perdre le bébé et les espoirs qui se seraient alors créés : « *la perdre deux jours après, j pense que c'est encore pire.* »

Enfin, nous avons beaucoup discuté avec Madame Bo. d'éthique de fin de vie, et d'acharnement thérapeutique, tant pendant notre entretien qu'après. Nous avons remarqué qu'elle tentait de prendre la décision la plus juste pour son enfant, mettant ainsi en pratique les quatre principes éthiques : la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie du patient (dont elle a choisi d'être garante comme parent) et la justice. Elle avait conscience que cette décision était complexe et n'engageait pas que leur famille mais aussi cet enfant. De même, elle exprimait clairement que les limites de l'acharnement thérapeutique étaient très difficiles à définir, tant pour leur couple que pour le corps médical : « *l'acharnement thérapeutique est quelque chose qui est très, très difficile à juger* », « *même pour [les médecins], c'est compliqué.* » Ainsi, leur décision finale était de prendre en charge le bébé « *de manière active, dans la limite du non-acharnement thérapeutique* » « *pour que ça soit dans le plus grand respect de la dignité de la personne qui est en train d'arriver.* »

2.4.3 Aspects religieux

Nous avons veillé à ne pas poser explicitement la question de la religion, afin que les femmes se sentent libres d'en parler ou de la taire. Cependant, la dernière question de notre questionnaire « Voulez-vous ajouter quelque chose que nous n'aurions pas abordé ? » était volontairement très vaste afin de leur ouvrir cette possibilité.

Quand la religion a été évoquée, cela a toujours été spontanément et jamais en premier argument, mais plutôt dans les développements des deux dernières questions. Et, si elle a parfois pesé dans la décision du couple, elle a toujours été présentée comme une justification supplémentaire à cette décision, et jamais comme un argument qui aurait empêché le couple de développer leur propre réflexion. Surtout, leur religion aidait les femmes à vivre cette situation qui était la leur, à surmonter la difficulté du quotidien ; au point, parfois, de les rendre fatalistes.

« Ce que Dieu va décider, on le fera... (rit) » Madame T.

« On va prier pour que... qu'on arrive quand même à gagner quelques jours. » « Moi qui suis croyante, un peu, je me dis que c'est un peu la volonté de Dieu si ça arrive et que on la laissera partir... » Madame K.

« Elhamdulillah. » Madame I. Cela signifie « les louanges appartiennent à Dieu ». Dans la religion musulmane, c'est une forme de remerciement qui est prononcée quoi qu'il arrive de bien ou de mal, puisqu'on estime que Dieu veut le bien même dans les épreuves vécues.

Une des femmes n'a pas parlé de religion pendant notre entretien, mais nous en avons discuté lorsque nous lui avons demandé de participer à notre étude. Elle n'a pas évoqué d'appartenance ou de non-appartenance religieuse, mais trouvait dommage que la religion soit évincée de la société, soit devenue un sujet tabou et à cacher.

Quatrième partie

Discussion

Résumé des principaux résultats

Pour notre étude, nous avons défini les déterminants médico-sociaux de la manière suivante : une femme est de faible catégorie socio-professionnelle si elle fait partie des catégories 5 à 8 de l'INSEE (employée, ouvrière, sans activité professionnelle). Un couple est considéré de faible catégorie socio-professionnelle si ses deux membres sont de faible catégorie socio-professionnelle.

Nous avons noté la présence d'une comorbidité lorsque la femme présentait une pathologie sévère, préexistante ou gravidique, interférant sur la conception et le bon déroulement de la grossesse.

Dans notre étude quantitative, nous avons observé en analyse univariée que la faible catégorie socio-professionnelle, l'IMC élevé et le transfert in utero étaient significativement associés à la non-adhésion en cas de classification B. Les femmes vivant seules semblaient également adhérer moins souvent ; toutefois ce résultat était à la limite de la significativité ($p=0,06$). Après analyse multivariée, seuls deux de ces critères restaient significatifs : le transfert in utero ($p=0,014$) et l'IMC élevé ($p=0,047$).

Notre étude qualitative nous a permis d'observer que la décision finale des femmes était intimement liée à leur histoire de vie, qui semblait un important facteur de non-adhésion lorsqu'elle était marquée par des antécédents obstétricaux lourds ou douloureux. Bien que le discours des pédiatres lors de l'entretien obstétrico-pédiatrique ait été très bien compris, nous avons remarqué au cours de nos entretiens qu'il était extrêmement compliqué pour les femmes de se représenter la réalité corporelle d'un extrême prématuré, ainsi que la réalité matérielle de la réanimation néonatale à ce terme. Concernant la suite de la grossesse, trois des femmes avaient des représentations réalistes mais une avait des représentations très irréalistes, dues sans doute à un manque de compréhension de la gravité de sa situation.

Il est également ressorti de notre étude que les décisions de non-adhésion étaient prises seules et dans leur intérêt de mère, alors que les décisions d'adhésion ont été prises en couple et en présentant l'intérêt de l'enfant en premier. L'une des femmes, très ambivalente dans sa décision, souhaitait également placer l'intérêt de l'enfant avant le sien.

Ainsi, notre première hypothèse, stipulant que l'existence d'une pathologie médicale maternelle grave serait associée à une demande de prise en charge active du nouveau-né à la naissance, et ce malgré les recommandations de l'équipe obstétrico-pédiatrique, est invalidée par l'étude des dossiers obstétricaux.

Cependant, une pathologie médicale maternelle grave peut entraîner des complications obstétricales telles que définies. Ces pathologies sont souvent récurrentes d'une grossesse à l'autre. Cet aspect a été observé dans notre étude qualitative : les femmes ont témoigné dans leurs entretiens du rôle de cette histoire obstétricale antérieure. Par exemple, Madame I., qui a déjà accouché deux fois à 22 et 26 SA d'enfants qui n'ont pas été réanimés, avait demandé une réanimation pour son enfant alors qu'il était classé B, « *parce que j'ai déjà enterré deux, je suis pas prête à enterrer un... un troisième.* » Il semblerait que ce soit un facteur de non-adhésion.

Il serait donc intéressant d'approfondir les questions suivantes :

- Quelle proportion de mères présentant une comorbidité avait vécu un antécédent obstétrical douloureux en rapport avec cette comorbidité systémique ? Peut-on distinguer ces femmes de celles qui ont vécu un antécédent obstétrical douloureux sans comorbidité ?
- Ces résultats quantitatifs, non significatifs pour de petits effectifs, deviendraient-ils significatifs pour des effectifs plus importants ?
- Parmi les femmes interrogées en entretien présentant un antécédent obstétrical douloureux, qui étaient celles qui présentaient une comorbidité grave ? Les critères de décision seraient-ils différents entre les femmes présentant une telle comorbidité et celles qui n'en présentent pas ?

Notre seconde hypothèse, interrogeant sur l'existence d'une situation sociale et/ou économique défavorable qui serait associée à une demande de prise en charge active du

nouveau-né à la naissance, et ce malgré les recommandations de l'équipe obstétrico-pédiatrique, a été validée, tant par l'analyse de dossiers que par les entretiens.

En effet, en analyse univariée, nous avons observé que les couples de faible catégorie socio-professionnelle étaient significativement plus demandeurs d'une réanimation active du nouveau-né malgré les recommandations de l'équipe ($p=0,04$). Cette différence n'était pas retrouvée après ajustement des facteurs confondants ; toutefois, le faible effectif de notre population peut expliquer cette absence de significativité. La différence entre les femmes vivant seules et celles vivant en couple était dans le sens d'une plus forte demande de réanimation active en catégorie B de la part des femmes vivant seules, bien que le résultat soit à la limite de la significativité ($p=0,06$).

Lors de nos entretiens, nous n'avons pas interrogé les femmes sur leur catégorie socio-professionnelle. En revanche, nous avons mis en évidence que les décisions de réanimation active malgré l'avis de l'équipe médicale avaient été prises par les femmes seules, même lorsque leur conjoint était présent auprès d'elles.

Discussion des résultats

Les intervalles de confiance de nos résultats étaient très étendus ; cela est dû au manque de puissance de notre étude. De même, certains items à la limite de la significativité comme l'IMC, la catégorie socio-professionnelle ou encore le mode de vie familiale auraient peut-être été significatifs si l'échantillon avait été plus grand.

Les résultats des études quantitative et qualitative étaient concordants pour le lien entre l'absence du conjoint et l'adhésion : dans les deux cas, nous avons observé que l'absence d'un conjoint est un facteur de non-adhésion.

En revanche, ils semblaient discordants sur deux points. Le premier était l'impact de la présence d'antécédents obstétricaux : bien que cela ne ressortait pas comme un facteur significatif dans l'étude quantitative, c'était un facteur de décision très présent dans les entretiens. Le second était l'influence du mode d'obtention de la grossesse : dans le seul entretien où la grossesse a été obtenue par FIV, la femme indique que l'aspect « *miraculeux* » de la grossesse ne lui permet pas d'envisager autre chose qu'une réanimation active pour cet enfant ; alors que ce n'était pas un facteur significatif dans notre recueil quantitatif.

Notre travail de recherche étant le premier à étudier la base de données des classifications, nous n'avons pas pu comparer nos résultats à ceux de la littérature.

Cependant, nous avons observé dans la description de notre population que l'âge gestationnel moyen de ces femmes ayant fait l'objet d'une classification B ou C était compris entre 24 et 25 SA environ. Cela était concordant avec les limites de la « zone grise » définies par Guy Moriette et ses collaborateurs.(13) Le groupe de réflexion du DHU Risques et Grossesse avait quant à lui placé la limite supérieure de la « zone grise » à 26 SA.(17) Au cours du recueil des données dans les dossiers obstétricaux, nous nous sommes aperçue qu'à partir de 26 SA, la grossesse était presque toujours classée D, soit hors de la « zone grise ».

Tout comme Guy Moriette(18), nous avons observé l'importance d'un dialogue entre l'équipe et les parents dans l'élaboration d'un projet en cas de naissance de l'enfant. En effet, la compréhension qu'ont les mères de la stabilité de leur situation obstétricale, du devenir de l'enfant à court, moyen et long terme semblait un facteur influençant leur décision finale. Pour cela, il est capital de prendre le temps de la discussion, et de s'assurer de la bonne compréhension de l'information donnée. Nous avons remarqué dans notre étude qualitative que l'information n'était pas toujours clairement comprise, ce qui peut devenir dramatique en situation d'urgence, si parents et équipe médicale ne sont pas accordés sur la conduite à tenir.

Nous avons également entendu au cours des entretiens l'expression des tensions éthiques qui s'exercent quand le choix de la vie ou de la mort doit être posé pour quelqu'un d'autre que soi. La difficulté de cette décision, déjà vécue par de nombreux parents et soignants, a fait l'objet de différents textes législatifs. Ainsi, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades requiert des soignants qu'ils ne fassent pas courir aux patients des « risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté ».(24) Mais comment évaluer un bénéfice, quand le pronostic est si incertain ? Comment évaluer un risque, lorsque les séquelles peuvent aussi bien être absentes que gravissimes ? C'est ce dilemme qui est à l'origine de la classification que nous avons étudiée : puisque les bénéfices et les risques sont si difficiles à estimer, puisque le pronostic est si incertain et puisque nous ne pouvons pas choisir à la place des parents la charge qu'ils jugent acceptable, alors nous prendrons en compte leur avis. Il ne s'agit nullement de leur faire porter le poids de la décision médicale :

celle-ci est prise par l'équipe lors d'une discussion collégiale, sans connaissance de l'avis des parents. Cependant, il est nécessaire pour la bonne prise en charge de l'enfant à venir que parents et soignants soient en accord. Les parents sont donc informés de la décision médicale, et de la possibilité qu'ils ont d'y adhérer ou de la refuser. Avec l'équipe, ils s'accordent alors sur la conduite à tenir si l'enfant venait à naître dans les prochains jours. Afin que le discours tenu soit sensiblement le même d'un praticien à l'autre, il est capital que l'équipe soit formée de manière régulière : en prenant connaissance des dernières recommandations, mais également en mettant en place des séances de simulation clinique.

Quel que soit l'accord de prise en charge entre les parents et l'équipe, la loi du 4 mars 2002 indique que « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »(24) Cela, nous l'avons observé dans les différentes décisions de soins : qu'il s'agisse d'une réanimation active ou d'un accompagnement vers le décès (soins palliatifs en salle de naissance), jamais un nouveau-né ne sera resté sans aucun soin.

Les parents ont également entendu qu'une réanimation initialement active pouvait être réorientée plus tard en accompagnement palliatif, en cas de lésions neurologiques très sévères. Là encore, la décision est délicate à prendre et le CCNE prévoit que les parents soient impliqués dans la discussion, même s'ils ne doivent pas porter le poids de la décision finale qui reste une décision médicale.(22) Toutefois, il existe une controverse entre les réanimateurs sur la place à accorder aux parents.(29) Le bon sens suggère de ne pas adopter une conduite systématisée, mais d'adapter l'implication des parents à la mesure de ce qu'ils sont capables de supporter, en accord avec eux.

Forces et faiblesses de l'étude

3.1 Forces

Notre étude présente différentes forces.

Tout d'abord, elle est la première réalisée sur cette classification, après un an d'utilisation. Elle permet ainsi d'avoir un retour objectif plus fiable que les impressions des professionnels

au fur et à mesure des classifications successives. De plus, le recueil exhaustif des données médicales et sociales directement dans le dossier AUDIPOG C41 nous assure une fiabilité et une précision médicales bien supérieures à ce qu'expriment généralement les femmes.

Nous disposons ainsi d'une base de données répertoriant toutes les patientes classées B ou C sur la période d'étude, et très vaste. Tous les dossiers ont été ouverts un à un, permettant un recueil plus complet que les codages informatiques.

De plus, cette étude, par son double regard quantitatif et qualitatif, permet d'avoir une vision plus globale des éléments qui ont été décisifs pour la femme et le couple, bien au-delà de ce que l'on peut recueillir dans le dossier obstétrical.

Nous avons pris le temps d'interroger certaines de ces femmes pour savoir, au-delà des éléments médicaux qui les rapprochaient ou les distinguaient, ce qui comptait pour elles dans cette décision. Nous avons écouté leurs histoires de vie, entendu leurs réflexions et elles ont enrichi notre approche quantitative.

3.2 Limites et biais

Les principales limites de la partie quantitative de notre étude sont les suivantes. D'une part, la présence d'un nombre limité de dossiers, due au court laps de temps écoulé depuis la mise en place de cette classification, a induit des résultats à la limite de la significativité et des intervalles de confiance très larges. Il serait bon, pour pallier cette limite, d'enrichir la base de données au fur et à mesure et de l'analyser à nouveau au bout de quelques années, ou de réaliser une étude multicentrique en y incluant les autres centres périnataux ayant mis en place cette classification.

D'autre part, les patientes dont la grossesse avait été classée C ayant majoritairement adhéré à la proposition de soins, l'effectif des patientes n'ayant pas adhéré n'était pas suffisant pour l'analyse. Cette limite pourrait également être réduite par des effectifs plus larges.

Enfin, notre étude qualitative ne comportant volontairement qu'un petit nombre d'entretiens, il est probable que certains facteurs de décision n'aient pas été cités par ces femmes. De plus, les entretiens étaient courts et les questions larges. C'était ici un choix délibéré car cette étude avait pour but d'étayer notre étude quantitative ; cependant une

étude qualitative avec un plus grand nombre d'entretiens ainsi que des questions plus précises et plus poussées serait intéressante.

Implications et perspectives

Les résultats de notre étude nous ont amenée à quelques réflexions sur cette décision parentale d'adhésion ou non au projet de soins de l'équipe.

Tout d'abord, il semble nécessaire que les femmes hospitalisées en Grossesses à Haut Risque puissent bénéficier d'une meilleure préparation à la réalité de l'extrême prématurité. Leurs représentations pourraient ainsi s'enrichir tant de la théorie expliquée par les pédiatres, et nécessaire, que de quelques éléments concrets. Il pourrait être envisagé, par exemple, de leur montrer des photos de prématurés dans leur incubateur, de leur proposer une visite du service de réanimation ou encore de leur expliquer sur un mannequin les différents appareils nécessaires à la survie de leur enfant. Cependant, nous avons conscience que certaines femmes pourraient être heurtées par une réalité si dure. Il semble donc nécessaire alors de s'adapter à chacune, en fonction de ses demandes, de ses besoins et de l'avancée de son cheminement.

De plus, la visite quotidienne en hospitalisation pourrait être l'occasion de faire reformuler, une fois l'entretien passé, ce qui leur a été dit. Ainsi, des représentations erronées pourraient être ajustées au plus près de la réalité, leur permettant de se préparer au mieux à l'arrivée de ce bébé si prématuré. Cet aspect semble particulièrement important à mettre en place en cas de doute sur la compréhension pendant l'entretien obstétrico-pédiatrique.

Les couples de faible catégorie socio-professionnelle sont moins souvent adhérents que les autres, et l'une des femmes dans cette situation faisait preuve d'un réel manque de compréhension de la gravité de son état. Il est donc capital de s'assurer de la bonne compréhension de l'information tout au long de l'entretien obstétrico-pédiatrique et les jours suivants, avec une vigilance particulière pour ces couples.

Par ailleurs, il est apparu que l'information fournie par les centres adressant les femmes n'est pas toujours exacte. Il faudrait leur signifier l'objectif du transfert in utero, qui est un transfert pour évaluation de la situation et non un transfert pour prise en charge

systématique. En effet, le but de ce transfert est de pouvoir s'accorder avec les parents sur une prise en charge pour l'enfant s'il venait à naître, que ce soit de réanimation active ou de soins palliatifs. De plus, il est capital de signifier aux parents que la décision initiale reste une décision collégiale de l'équipe médicale, à laquelle, s'ils se trouvent dans la zone grise, ils auront la possibilité d'adhérer ou non. En aucun cas, la décision initiale de prise en charge de l'enfant ne sera une décision parentale.

Thomas Martin est le père de deux petites filles, jumelles, nées à 24 SA il y a quatre ans. Il témoigne lors du séminaire « Extrême prématurité : décisions éthiques et prise en charge aux limites de la viabilité » le 30 septembre 2016 de l'importance de ce dialogue. Avec sa femme, ils ont été impliqués dans chaque décision concernant leurs filles, dans le choix d'une réanimation active comme lors du séjour en réanimation. Aucune décision n'a été prise sans leur aval, mais jamais on ne leur a fait porter le poids de cette décision.(32) Aujourd'hui, Pauline et Constance vont bien.

Enfin, à l'intérieur du centre de type III qui reçoit ces patientes, il est essentiel que l'information reste neutre et objective, et qu'en aucun cas la vision optimiste ou pessimiste du praticien n'influence le discours tenu aux parents. Un premier moyen de pallier à ce risque est la classification en réunion collégiale. Cependant, l'entretien obstétrico-pédiatrique a généralement lieu en présence d'un seul obstétricien et d'un seul pédiatre. Il est alors capital que les praticiens, obstétriciens, pédiatres et sages-femmes soient formés, afin que le discours reste le plus objectif possible. Pour cela, le meilleur moyen de formation est la mise en place de séances de simulation clinique, menées concomitamment par un réanimateur et un obstétricien.

Conclusion

Nous avons réalisé notre étude à la lumière des études récentes sur l'extrême prématurité : ses possibilités, ses risques et ses tensions éthiques. Nous avons ainsi pu identifier des facteurs tant médicaux et sociaux que personnels liés à l'adhésion ou à la non-adhésion des femmes. Ainsi, nous avons mis en évidence qu'un IMC élevé et un transfert in utero sont significativement associés à la non-adhésion en catégorie B. De plus, l'histoire de vie et le passé obstétrical des femmes, l'absence de l'implication du conjoint dans la décision et le manque de compréhension de la situation interviennent possiblement dans la demande de réanimation malgré un avis de l'équipe opposé.

Cependant, certains facteurs comme la faible catégorie socio-professionnelle du couple ou le mode de vie familiale sont à la limite de la significativité. Il serait donc intéressant de poursuivre cette étude pour augmenter sa puissance, afin d'apprécier la significativité ou non de ces facteurs. De même, nous avons identifié grâce à nos entretiens quelques facteurs autres que médico-sociaux ; et nous pourrions réaliser des entretiens plus longs avec des questions plus précises, afin d'en dévoiler d'autres encore.

Pour conclure, le principe de la classification ainsi que la prise en compte de l'avis des parents répondent à la loi Leonetti de 2005. En effet, cet enfant à naître ne peut pas exprimer sa volonté propre. Il est donc capital que les décisions le concernant soient prises de manière collégiale.⁽²⁵⁾ De plus, il est parfaitement légitime que les parents soient impliqués dans cette décision qui engage leur vie. L'implication des équipes obstétricales et pédiatriques dans la formation continue est une aide essentielle au choix d'une prise en charge adaptée à l'enfant à venir. Dans ce cas, le moyen de formation le plus adapté est la mise en place de séances de simulation clinique, menées concomitamment par un réanimateur et un obstétricien.

Bibliographie

1. WHO: recommended definitions, terminology and format for statistical tables related to the perinatal period and use of a new certificate for cause of perinatal deaths. Modifications recommended by FIGO as amended October 14, 1976. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 1977;56(3):247- 53.
2. Ancel P-Y, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. *JAMA Pediatr.* 1 mars 2015;169(3):230.
3. Lacroze V. Prématurité : définitions, épidémiologie, étiopathogénie, organisation des soins. *J Pédiatrie Puériculture.* févr 2015;28(1):47- 55.
4. Zeitlin J, Saurel-Cubizolles M-J, Mouzon J de, Rivera L, Ancel P-Y, Blondel B, et al. Fetal sex and preterm birth: are males at greater risk? *Hum Reprod.* 1 oct 2002;17(10):2762- 8.
5. Goldenberg RL, Culhane JF, Iams JD, Romero R. Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet.* janv 2008;371(9606):75- 84.
6. Romero R, Espinoza J, Kusanovic J, Gotsch F, Hassan S, Erez O, et al. The preterm parturition syndrome. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* décembre 2006;113:17- 42.
7. Torchin H, Ancel P-Y, Jarreau P-H, Goffinet F. Épidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* oct 2015;44(8):723- 31.
8. Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale [Internet]. Paris: Conseil économique et social; 1987 [cité 24 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Rapports/1987/Rapport-WRESINSKI.pdf>
9. Azria E, Estellat C, Alfaïate T, Schmitz T, Oury J-F, Mandelbrot L, et al. 152: Impact of maternal social deprivation on maternal and perinatal severe adverse outcomes: the PreCARE cohort study. *Am J Obstet Gynecol.* janv 2016;214(1):S99.
10. Germany L, Saurel-Cubizolles M-J, Ehlinger V, Napoletano A, Alberge C, Guyard-Boileau B, et al. Social context of preterm delivery in France in 2011 and impact on short-term health outcomes: the EPIPAGE 2 cohort study. *Paediatr Perinat Epidemiol.* mai 2015;29(3):184- 95.
11. Kramer MS, Goulet L, Lydon J, Séguin L, McNamara H, Dassa C, et al. Socio-economic disparities in preterm birth: causal pathways and mechanisms. *Paediatr Perinat Epidemiol.* juillet 2001;15:104- 23.

12. Garel M, Dardennes M, Blondel B. Mothers' psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIPAGE qualitative study. *Child Care Health Dev.* mars 2007;33(2):137- 43.
13. 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 ». *Arch Pédiatrie.* mai 2010;17(5):518- 26.
14. Marret S, Marchand-Martin L, Picaud J-C, Hascoët J-M, Arnaud C, Rozé J-C, et al. Brain Injury in Very Preterm Children and Neurosensory and Cognitive Disabilities during Childhood: The EPIPAGE Cohort Study. *PLOS ONE.* mai 2013;8(5):e62683.
15. Renard M-E, Truffert P. Pronostic respiratoire clinique à 5 ans du grand prématuré. Cohorte EPIPAGE. *Arch Pédiatrie.* juin 2008;15(5):592- 4.
16. Organisation Mondiale de la Santé. Classification Internationale des Maladies [Internet]. 1975 [cité 20 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.cepidc.inserm.fr/site4/index.php?p=cim9>
17. Jarreau P-H, Allal L, Autret F, Azria E, Anselem O, Boujenah L, et al. Prise en charge de la prématurité extrême : les réflexions du DHU Risques et Grossesse. In Paris;
18. 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. *Arch Pédiatrie.* mai 2010;17(5):527- 39.
19. Hakansson S. Proactive Management Promotes Outcome in Extremely Preterm Infants: A Population-Based Comparison of Two Perinatal Management Strategies. *PEDIATRICS.* 1 juill 2004;114(1):58- 64.
20. Legardeur H. Nouvelle approche du processus de prise en charge anténatale : propositions du DHU Risques et Grossesse. Séminaire : extrême prématurité - décisions éthiques et prise en charge aux limites de la viabilité; 2016 sept 30; Paris.
21. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 2001.
22. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale [Internet]. Paris: Comité Consultatif National d'Éthique; 2000 sept [cité 1 févr 2017]. Report No.: 65. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reflexions-ethiques-autour-de-la-reanimation-neonatale#.WJHEF9x2hE8>
23. Azria E. Réflexions éthiques en France : historique et impact des évolutions sociétales et législatives. Séminaire : extrême prématurité - décisions éthiques et prise en charge aux limites de la viabilité; 2016 sept 30; Paris.
24. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

25. Moriette G. Soins palliatifs en périnatalogie : historique et situations cliniques. 2015 oct 19; Paris.
26. Boutinet J-P. Historique d'une préoccupation. In: Psychologie des conduites à projet [Internet]. Presses Universitaires de France; 2014 [cité 6 févr 2017]. p. 7- 22. (Que sais-je ?; vol. 6e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychologie-des-%20conduites-a-projet--9782130627487-page-7.htm>
27. Boutinet J-P. Un concept vagabond mais attractif. In: Psychologie des conduites à projet [Internet]. Presses Universitaires de France; 2014 [cité 6 févr 2017]. p. 23- 35. (Que sais-je ?; vol. 6e éd.). Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PUF_BOUTI_2014_01_0023
28. Boutinet J-P. Pathologie des conduites à projet. In: Psychologie des conduites à projet [Internet]. Presses Universitaires de France; 2014 [cité 6 févr 2017]. p. 111- 8. (Que sais-je ?; vol. 6e éd.). Disponible sur: http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PUF_BOUTI_2014_01_0111
29. Bossebœuf A. « Quand naître n'est pas encore exister » Ethique et réanimation néonatale des extrêmes prématurés : quelle place pour les parents dans la prise de décision ? [Mémoire de sage-femme]. [Académie d'Aix-Marseille]: Ecole Universitaire de Maïeutique Marseille Méditerranée; 2016.
30. Vercoistre L. Prématuré, faire vivre ou faire mourir ? Le Monde.fr [Internet]. 22 sept 2014 [cité 12 févr 2017]; Disponible sur: http://www.lemonde.fr/idees/article/2014/09/22/poitiers-ou-la-muflerie-du-pouvoir-medical_4492122_3232.html
31. Insee - Définitions, méthodes et qualité - PCS 2003 - Niveau 1 - Liste des catégories socioprofessionnelles agrégées [Internet]. [cité 24 mai 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/liste_n1.htm
32. Rosier F. Prématurés : un parcours du combattant. Le Monde. 9 nov 2016;

Annexes

Annexe I : Stratification des conduites à tenir aux limites de la viabilité

Stratification des conduites à tenir aux limites de la viabilité				
Situation	Charge des soins et du handicap	CAT obstétricale	Réanimation à la naissance	Commentaires
A	Non acceptable	Pas d'indication fœtale	Pas d'indication	Les parents ne peuvent pas exiger des soins déraisonnables.
B	Probablement non acceptable	Non indiquée. En cas de décision de réanimation, discuter en tenant compte du risque de la césarienne à ce terme	Pas d'indication. Cependant acceptable selon avis des parents	L'avis des parents doit être respecté.
C	Probablement acceptable	Césarienne en cas d'indication fœtale	Indication sous condition. Cependant, abstention acceptable selon avis des parents	L'avis des parents doit être respecté.
D	Acceptable	Césarienne en cas d'indication fœtale	Indication à la réanimation à la naissance	Les parents ne peuvent pas refuser les soins dans l'intérêt de l'enfant.

Tableau 5. D'après Hélène Legardeur, colloque du 30 septembre 2016

Annexe II : Feuille de recueil de données de l'étude ExPrime

Etiquette patiente

Enquête ExPrIME

Fiche de recueil des critères de décision de réanimation aux limites de la viabilité

Fiche à initier à chaque hospitalisation
 en cours de grossesse entre 23 et 25+6 SA
 A CONSERVER dans le dossier de la mère JUSQU'À L'ACCOUCHEMENT

Hospitalisation le : àh..... Au terme de :SA +jours

Type grossesse : Singleton Multiple

PARTIE 1 A L'ENTREE DE LA PATIENTE	
Y a-t-il un risque de naissance extrêmement prématurée ?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
La corticothérapie a-t-elle été débutée ?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
S'agit-il d'un TIU ? Si oui, maternité d'origine :	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Le cas n'est pas classé à l'arrivée <input type="checkbox"/>	
Le cas est classé en cas de risque d'acct imminent avant la réunion collégiale : A B C D	
Avis des parents : Emis spontanément <input type="checkbox"/> Recherché <input type="checkbox"/> Non recherché <input type="checkbox"/> En attente <input type="checkbox"/>	
Traçabilité de l'information en urgence des parents dans le dossier	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information par l'obstétricien senior	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information par le pédiatre senior	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Présence de la sage-femme	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Accouchée avant discussion collégiale Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
PARTIE 2 LORS REUNION COLLEGIALE DU MATIN	
Date du de la réunion :heure :h.....	
Discussion en équipe selon les préconisations du DHU Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Critères pronostiques pris en compte dans l'évaluation	
Terme :SA +jours EPF : g	
Corticothérapie pour maturation : Non réalisée <input type="checkbox"/> Complète <input type="checkbox"/> Incomplète <input type="checkbox"/>	
Prise en compte de la corticothérapie : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>	
Inborn : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>	
Sexe : M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>	
ARCF : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> prises en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>	
Contexte infectieux pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>	
Préciser : Rupture prématurée des membranes : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Le cas est classé par la réunion collégiale : A B C D	
Information des parents de la décision collégiale	
Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	

Avis des parents recueilli et tracé le cas échéant	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information de la décision collégiale aux parents dans le dossier	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information par l'obstétricien senior	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information par le pédiatre senior	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Présence de la sage-femme	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Décision de la 1ère évaluation		
P en C néonatale <input type="checkbox"/>	Pas de P en C néonatale <input type="checkbox"/>	Prochaine évaluation le :

Notes personnelles non communicables au patient.

Contexte et commentaires
1ère évaluation

**Contexte et commentaires
Lors des réévaluations**

PARTIE 3 – 2ème évaluation (1ère réévaluation)¹					
Date de la réévaluation :					
Motif de la réévaluation : Hebdomadaire <input type="checkbox"/> pour évènement <input type="checkbox"/> préciser :					
Critères pronostiques pris en compte					
Terme :SA +jours		EPF : g			
Corticothérapie pour maturation : Non réalisée <input type="checkbox"/> Complète <input type="checkbox"/> Incomplète <input type="checkbox"/>					
Prise en compte de la corticothérapie : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
Inborn : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
Sexe : M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
ARCF : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> prises en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
Contexte infectieux pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
Préciser : Rupture prématurée des membranes : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>					
Le cas est classé par le staff :		A	B	C	D
Information des parents de la décision collégiale				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Avis des parents recueilli et tracé le cas échéant				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information de la décision collégiale aux parents dans le dossier				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information par l'obstétricien senior				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information par le pédiatre senior				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Présence de la sage-femme				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Décision de la 2ème évaluation (1ère ré-évaluation)					
P en C néonatale <input type="checkbox"/> Non P en C néonatale <input type="checkbox"/>		Prochaine évaluation le :			
PARTIE 3 – 3ème évaluation (2ème ré-évaluation)¹					
Date de la réévaluation :					
Motif de la réévaluation : Hebdomadaire <input type="checkbox"/> pour évènement <input type="checkbox"/> préciser :					
Critères pronostiques pris en compte					
Terme :SA +jours		EPF : g			
Corticothérapie pour maturation : Non réalisée <input type="checkbox"/> Complète <input type="checkbox"/> Incomplète <input type="checkbox"/>					
Prise en compte de la corticothérapie : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
Inborn : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
Sexe : M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
ARCF : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> prises en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
Contexte infectieux pris en compte : pas du tout <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> plutôt oui <input type="checkbox"/> complètement <input type="checkbox"/>					
Préciser : Rupture prématurée des membranes : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>					
Le cas est classé par la réunion collégiale :		A	B	C	D
Information des parents de la décision collégiale				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Avis des parents recueilli et tracé le cas échéant				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information de la décision collégiale aux parents dans le dossier				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information par l'obstétricien senior				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Traçabilité de l'information par le pédiatre senior				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Présence de la sage-femme				Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Décision de la 3ème évaluation (2ème ré-évaluation)					
P en C néonatale <input type="checkbox"/> Non P en C néonatale <input type="checkbox"/>		Prochaine évaluation le :			
PARTIE 4 – Accouchement					
Date :	Terme :	N° acct:			

A remplir lors des staffs obstétricaux pédiatriques ou si passage en salle de naissance.

Annexe III : Grille d'entretiens et entretiens choisis

Grille d'entretiens

Etudiante sage-femme en dernière année, je réalise un mémoire sur la réanimation des nouveau-nés aux limites de la viabilité. Je souhaite pour cela recueillir le témoignage de patientes confrontées à cette décision.

Mon but n'est pas de vous fournir des informations, ni de vous aider à prendre votre décision, mais de recueillir un morceau de votre histoire de vie personnelle et familiale.

1. Vous avez vu les obstétriciens et les pédiatres le (*date*). Avec vos mots, pourriez-vous m'expliquer ce que vous avez compris de la situation et de la proposition de soins ?
(Faire reformuler)

Pour chaque item abordé : qu'est-ce que cela représente pour vous ? Qu'en pensez-vous ? Êtes-vous d'accord avec cet aspect de la prise en charge ?

Cette première question amène la femme à nous communiquer sa décision. Si ce n'est pas le cas : est-ce que ce projet vous semble envisageable ?

2. (Si présence d'un conjoint) Comment se positionne votre conjoint dans cette décision ?
Êtes-vous d'accord entre vous ?

3. En avez-vous parlé à votre entourage ? (opinion, conseils, aide... identifier l'entourage)

4. Parmi tous les éléments évoqués, quels sont ceux qui ont le plus influencé votre décision ?

5. Voulez-vous ajouter quelque chose que nous n'aurions pas abordé ?

Quatrième entretien : Madame I.

Je rencontre Madame I. le lundi 31 octobre, dans sa chambre, au terme de 25 SA et 2 jours.

Madame I. est une troisième geste, future deuxième mère de 29 ans hospitalisée pour une menace d'accouchement prématuré sévère sur une grossesse cerclée, dans un contexte d'utérus bicorne bicervical. Le fœtus est classé C et le dernier entretien obstétrico-pédiatrique indique que le couple souhaite une réanimation. A noter que le couple souhaitait déjà une prise en charge active lorsque le fœtus était classé B.

Dans les antécédents de Madame I., on retrouve une fausse couche tardive sur une grossesse cerclée en 2015, et en février 2016 un accouchement voie basse à 26 SA. La grossesse n'était pas cerclée et l'enfant est décédé. Les deux grossesses précédentes ont été prises en charge en Algérie.

Elle est assise dans son lit et ne me quitte pas des yeux en parlant. Elle est très souriante.

Patiente d'origine maghrébine.

F. : Alors, vous avez vu les gynécologues et les pédiatres, ils sont venus vous voir. Euh... qu'est-ce que vous avez compris de votre situation et de la proposition de soins qu'ils vous ont fait ?

Mme I. : bah ma situation, elle est un peu délicate. Bon, faut d'abord que je vous raconte mon histoire. J'ai déjà vécu ça deux fois, et c'est pas réussi. J'ai déjà fait deux fausses couches euh, tardives, une à 23 semaines et une autre à 26 semaines, et ça n'a marche pas. (sopire) Voilà, et puis là c'est la troisième fois donc je sais très bien ma situation et ils ont... ils sont pas vraiment obligés de me raconter tout le temps ce qu'il se passe, je sais très bien, des fois c'est moi qui parle. (rit) Des fois c'est moi qui explique, à propos de mon état, à propos et (rit), et eux ils écoutent ils dit « oui c'est ça, donc tu sais tout de ton état », oui je sais. Bah c'est une décision difficile mais... de... de prendre la décision de... de réanimer mon bébé. Euh, je entre ici à 23 semaines plus 5, ils m'ont dit, c'est à moi de choisir : est-ce que je vais réanimer ou non. J'ai dû pris la décision sur place j'ai dit oui. Parce que j'ai déjà enterré deux, je suis pas prête à enterrer un... un troisième. C'est vraiment... C'est vrai que je l'ai supporté c'est pas quelque chose de... C'est très difficile. Vraiment. En plus là où je suis, on a un cimetière, y a un endroit spécial pour euh, enfants, et un pour adultes, et là pour enfants presque y a que, euh mes deux. (sourit) Mes deux anges donc c'est très difficile ! J'imagine

tout le temps, si je vais mettre un troisième, ou non, et cetera... Et là j'ai pris la décision de réanimer, et là ça fait... J'ai entré à 23 plus 5, et là je suis à 25 plus 3...

F. : c'est bien ! Déjà...

Mme I. : oui c'est déjà ça, en plus j'ai eu des injections euh, pour euh, pour les poumons pour maturer les poumons. Et là ça va, maintenant j'ai... hier j'ai vu la pédiatre, elle m'a dit que euh, que je suis dans le euh, le terme où ils vont réanimer. La première fois ils m'ont dit « c'est à toi de choisir », et là eux ils disent « oui, d'accord ».

F. : OK.

Mme I. : mais, même nous on est prêts à réanimer c'est dans... euh, dans notre cas.

F. : d'accord. Vous ça vous convient du coup comme euh...

Mme I. : oui ! (rit)

F. : (rit) euh, et votre euh... est-ce que votre conjoint ou votre mari, lui il se positionne comment alors, par rapport à cette déc... décision ?

Mme I. : (rit) oui, d'ailleurs il a arrêté son travail il avait eu des jours, et il retournait aujourd'hui à son travail. Pour lui, lui... d'habitude il se met à l'écart tout le temps. Il se met à l'écart, il dit que « c'est à toi de voir », il cache son désir d'enfant, « j'suis pas prêt à être papa », et cætera alors que je sais que c'est tout à fait le contraire. Je sais très bien ! (rit) Et cette fois-ci, il a dit « tu fais comme tu veux, c'est à toi de voir », il sait très bien que c'est moi qui... Enfin, c'est diffi... C'est vrai que... c'est moi qui les porte, c'est moi qui sens et il n'les a pas encore vus, il les a... il les... C'est différent, entre une femme et un homme, c'est très... C'est pas, c'est pas la même chose, du tout. Eh j'ai vécu les vomissements, j'ai tout vécu ça très très difficile. Mais cette fois-ci quand la pédiatre a parlé des effets secondaires euh, des prématurés, les séquelles et tout, lui était inquiet. Moi je disais juste « est-ce que je vais aller à 26, est-ce que je vais aller à 28, est-ce qu'il va vivre », et tout, et j'ai remarqué que lui il pensait qu'à... qu'aux conséquences, si y aura quelque chose à l'avenir, et si y aura

un problème est-ce qu'on peut arrêter... Bon lui il va pas prendre euh, disons par exemple mon égoïsme pour avoir enfant, pour être une maman, et d'avoir un enfant qui va après souffert euh... Lui, là il est vraiment contre.

F. : d'accord. Mais il est quand même pour la réanimation dans un premier temps ?

Mme I. : oui, il est prêt... il est pren... pour le premier temps oui, mais si ça se passe quelque chose, par exemple au niveau du cerveau ou que ce, lui il a dit qu'on... on arrête. On va pas acharner et... c'est ça.

F. : et vous, vous êtes d'accord avec ça, ou vous préféreriez... vous préféreriez euh, continuer à tout prix ?

Mme I. : bah pour le moment... j'sais pas. Pour le moment j'sais pas. Pour le moment je veux juste le voir vivant, son cœur bat quand... quand il naît, c'est tout. Après, on verra. J'suis pas prête à penser à autre chose, maintenant mon but c'est juste est-ce que j'vais continuer une journée, chaque jour ça compte. Chaque... chaque jour est un gain pour moi.

F. : vous vivez au jour le jour, un peu.

Mme I. : c'est ça. Chaque matin. Je regarde là, si c'est... montre le jour, oui c'est bien ! (rit)

F. : (rit)

Mme I. : y a les médecins, tout à l'heure qui ont venus, ils m'ont dit « est-ce que ça t'dérange d'être à l'hôpital, t'as besoin de, d'un psychologue », je dis « j'ai besoin de rien, (rit) vous m'mettez là, n'importe où, l'essentiel que mon bébé va bien, si on sait que j'aurai une autre journée. »

F. : OK.

Mme I. : et ça c'est plus important pour moi.

F. : d'accord. Et est-ce que vous avez parlé de tout ça à votre entourage ?

Mme I. : oh oui j'en parle tout le temps. J'en parle tout le temps de ça... Eux ils dit « c'est à toi de voir », parce que pour mes premiers c'était vraiment difficile. Surtout la deuxième fois, j'étais à 26 semaines, c'était vraiment difficile j'ai tout préparé, surtout la... Mais cette fois-ci j'ai rien préparé.

F. : OK.

Mme I. : je prépare rien, j'ai juré ! Rien du tout ! Quand on prépare c'est vraiment difficile. C'est vrai. Quand j'ai rent... renterr... rentré de l'hôpital, mon mari il... enfin il... il a fait un peu le ménage à la maison, il a enlevé quelques trucs, et cætera mais... C'est très difficile de voir les, les... les p'tits vêtements de bébé et de rentrer les mains vides à la maison. Très difficile. Vraiment. Et puis du coup, je leur demande de pas m'en parler, les premiers temps... Ils disent « oh, c'est pas grave, vous êtes encore jeunes, vous avez en avoir d'autres, c'est pas grave... » Non. Si c'est grave. C'est, c'est pas eux qui ont vécu ça donc euh c'est difficile ! Après j'ai vu le psychologue euh, j'sais pas pour moi, un psychologue il faut qu'il vive ce que j'ai vécu pour qu'il essaye de me convaincre de... C'est, c'est pas possible on peut pas te convaincre ! C'est pas quelque chose de... qu'on peut oublier, quelque chose euh... j'sais pas ! C'est, c'est pas un dent que j'ai enlevée, ou quelque chose euh... C'est très difficile. Voilà.

F. : et... ils sont assez présents votre entourage c'est v... c'est votre famille, ou vos amis, ou et...

Mme I. : la famille souvent.

F. : la famille souvent...

Mme I. : beaucoup plus, oui. Tout le temps ils sont présents. J'ai... issu d'une... grande famille. Côté du mari, côté de... de moi euh... (rit) C'est vraiment nombreux ! Ala. Oui c'est très difficile.

F. : et pour vous c'est une aide ou c'est plutôt euh... Ils donnent leur avis ? Ça vous aide ou c'est lourd ?

Mme I. : vous savez, des fois, des fois c'est une aide, les premiers temps si... ils m'appellent « est-ce que ça va », et cætera, mais des fois ça m'dérange.

F. : OK...

Mme I. : ça m'dérange quand ils m'dit « c'est pas grave, c'est rien », ça là ça m'dérange.

F. : et ils essayent de vous influencer dans votre décision, ou pas trop ?

Mme I. : oh pff... Non. Décision non. Non. Ils m'disent juste, « enfin t'es jeune, tu peux avoir d'autres, c'est pas grave » euh, voilà. C'est tout... (rit) Voilà...

F. : et... donc malgré, 'fin... Parmi tout ce qu'on a dit, et malgré le fait que y ait cette histoire de séquelles possibles et cætera, qu'est-ce qui a le plus joué pour vous dans la ré... dans votre décision de réanimer votre bébé ?

Mme I. : bah je veux le voir, c'est tout. Je veux le voir. Je veux le voir entre mes bras... Parce que les deux premières fois, ils m'ont pas laissée, même pas le toucher. Ils voulaient pas, même pas que je le touche. La première fois j'ai vu, la deuxième fois ils voulaient même pas que je le voie, y avaient les médecins qui m'ont caché les yeux, qui m'ont... parce que j'étais vraiment... Enfin, j'étais déprimée ou quoi, que au moment de l'accouchement je voulais vraiment le voir, et eux ils m'ont... dit « non. Il vaut mieux pas. » Mais je sais, après, j'ai cherché et j'ai trouvé que c'est mon mari qui lui ont demandé de ne pas que je le voie.

F. : il avait peur que ça... Il voulait vous protéger ?

Mme I. : oui, c'est ça, parce que les... la première je l'ai vue, et puis j'ai demandé au moins de la toucher, et ils voulaient pas. Ils voulaient pas que je m'attache, ils voulaient pas que... Parce que... après... je parle que d'ça. Je parle que d'ça, que d'ça. C'est tout... (sourit) Et pis du coup, euh, chaque fois que je... que ça se passe j'attends juste mon retour de mes

couches pour que je tombe encore une fois enceinte. C'est la seule chose que pourra m'rassurer, c'est quelque chose qui bouge dans mon ventre, et quelque chose... Là après je me calme. Je me calme premier temps, je vis ma grossesse, et dès que ça arrive presque cinq mois, 20 semaines et ça commence. Ça commence, je m'inquiète et cætera. Voilà.

F. : et là ça va, vous êtes un peu plus sereine que pour la dernière fois, ou...

Mme I. : oui, beaucoup plus. Parce qu'ici je pense qu'il y a plus de moyens, y a plus de... 'fin pour réanimer et cætera donc euh...

F. : vous aviez accouché où les deux autres fois ?

Mme I. : en Algérie. Mmm. C'était difficile. Trop difficile.

F. : et vous avez emménagé en France depuis ?

Mme I. : euh, ça fait un mois que j'suis là.

F. : d'accord.

Mme I. : mmm. (réfléchit) Pas vraiment. Bah.

F. : d'accord. Est-ce qu'il y aurait d'autres choses qu'on n'aurait pas évoquées qui auraient joué dans votre décision ?

Mme I. : normalement... Ils m'ont tout expliqué, j'suis tout le temps sur le net, je connais tous les cas. J'suis tout le temps sur les forums. Chaque jour... (rit) Vous savez je fais la recherche, je fais... J'étais à 23 + 5, je fais la recherche « prématuré 23 + 5 », chaque jour je raj... je change ! (rit) Plus 2, plus 3, et... je regarde à peu près ce qui se passe et... Et les histoires d'autres mamans.

F. : ça vous rassure un peu ?

Mme I. : oui ça va, pour l'instant ça va. Chaque jour est... est un plus pour moi. Mmm.
(silence) C'est quand même difficile mais... voilà... Après tout y a... y a pire que moi, il faut pas vraiment penser que j'suis la seule ou quoi ou... C'est vrai, y en a des gens qui n'arrivent même pas à en avoir, qui en a des gens qui s'arrêtent à trois mois de grossesse, quand même c'est... On peut pas être toujours euh négatif hein !

F. : après ça enlève pas la douleur, mais...

Mme I. : mmm. Ça enlève pas ! C'est pas possible ! (rit)

F. : non...

Mme I. : c'est trop difficile. Surtout le premier temps, de... de voir une femme enceinte là ça... Ça m'tue. C'est trop difficile. Là j'étais là, on était... on était dans le même endroit et cetera, et moi sans... les mains vides et elle... Là, c'est trop. C'est difficile. Très difficile. Voilà... (silence)

F. : est-ce qu'il y a autre chose que... on a pas abordé, dont on n'a pas parlé auquel vous pensez ? Que vous voudriez ajouter ?

Mme I. : c'est tout normalement.

F. : c'est tout ?

Mme I. : c'est tout ! Bah regardez si vous avez d'autres questions...

F. : (rit) c'est tout pour moi. Merci...

[Arrêt de l'enregistrement. Mme I. me dit alors « ah mais attendez, on a oublié de dire pourquoi j'ai tout ça ! » Je recommence donc à enregistrer notre entretien.]

Mme I. : voilà, euh parce que... j'ai une... j'ai une malformation utérine, j'ai un utérus bicorne bicervical.

F. : ah, d'accord.

Mme I. : ah, c't'un vrai didelphe. Plus une cloison vaginale. C'est pour ça que... chaque fois que j'arrive à ce terme-là c'est difficile. Au sixième mois, euh je contracte, vraiment y a pas trop d'espace donc c'est comme... ça arrive tout le temps de cette manière-là.

F. : d'accord.

Mme I. : c'est à cause de ça que... ça arrive. Là... c'est... c'est le cas, j'ai deux cols et deux utérus donc euh... C'est pour ça. Y a pas trop d'espace. Voilà...

F. : c'est déjà pas mal d'arriver jusque là alors... Parce que ça pourrait s'arrêter avant, aussi...

Mme I. : oui. On m'a dit que chaque fois que... ça, ça fait plus d'espace. Il faut, il faut en faire... (rit) pour arriver à 40 semaines, il faut en faire euh... (rit) combien de fausses couches et combien d'accouchements...

F. : prématurés...

Mme I. : ouais. Voilà... C'est trop difficile. De naître avec un truc pareil dans le ventre...

F. : mmm. On choisit pas, ça.

Mme I. : ouais. Elhamdulillah. Voilà...

F. : OK.

(+ Discussion sur le mémoire, sur les entretiens en général, sur les étudiants de l'hôpital curieux de sa malformation)

Cinquième entretien : Madame Bo.

Je rencontre Madame Bo. le lundi 21 novembre, dans sa chambre, au terme de 25 SA.

Madame Bo. est une deuxième geste primipare de 27 ans, hospitalisée pour une rupture prématurée des membranes survenue au terme de 22 SA et 4 jours, associée à des métrorragies. Le fœtus est classé C, et le compte-rendu de l'entretien obstétrico-pédiatrique indique que le couple souhaite une prise en charge active raisonnable : pas d'adrénaline ni de massage cardiaque, pas de césarienne d'indication fœtale.

Madame Bo. a déjà accouché une première fois en 2015 à terme, après une grossesse de déroulement normal, d'un petit Etienne qui a 21 mois et qui est bien portant.

Pendant notre entretien, elle est assise au bord de son lit, très souriante, et maintient le contact visuel.

Patiente d'origine française, métropolitaine.

F. : donc, vous avez vu les gynécologues et les pédiatres. Euh, est-ce que vous pourriez me réexpliquer ce que vous avez compris de la situation, ce qu'ils vous ont expliqué, de votre situation actuelle et de la proposition de soins qui vous a été faite ?

Mme Bo. : donc, euh... Quand on est arrivés, mardi dernier, on nous a expliqué qu'on nous avait catégorisés en catégorie C. Euh non, B pardon, c'est-à-dire ave...où une réanimation pour notre bébé de 24 semaines plus 1 était euh, défavorable. J'avais eu seulement une injection de corticoïdes, la deuxième n'avait pas encore eu lieu, et euh... le... la CRP était un peu élevée, ce qui expliquait que euh... l'ensemble du dossier ne semble pas très euh, favorable à une réanimation. Et vendredi euh, à la suite du staff euh, et de la rencontre entre pédiatres et obstétriciens, il a été décidé que notre bébé euh, était catégorisé en catégorie C où là une réanimation semblait favorable, euh en raison du poids estimé, de la CRP qui était stable et euh, du fait que euh, le contexte clinique ne manifestait pas qu'il y avait de lésions, séquelles ou quoi que ce soit pour le moment. Donc, on a compris qu'il nous était proposé une réanimation active de notre bébé à la naissance et euh, cette réanimation les pédiatres nous ont expliqué qu'elle pouvait se, euh passer en deux moments différents : soit une réanimation à l'aide d'une intubation ou d'oxygène, soit une réanimation plus lourde qui inclut des piqûres d'adrénaline et des massages cardiaques pour tenter de relancer le rythme cardiaque du bébé. Donc euh, voilà. C'est tout... ?

F. : oui, et... Enfin, si c'est tout ce qu'ils vous ont dit, oui. Et après, pour vous, euh... qu'est-ce que ça représente ? Est-ce que vous êtes en accord avec ça ?

Mme Bo. : alors, nous on a, euh, demandé à ce que soit noté à notre dossier que on suivait l'accord des pédiatres et des obstétriciens. D'abord on avait accepté la catégorie euh B, en se disant que ben on faisait confiance à l'équipe euh, qui jugeait que c'était pas raisonnable. Et quand on nous a dit qu'on passait en catégorie C, on a donc dit qu'on souhaitait prendre en charge ce bébé de manière active, dans la limite du non-acharnement thérapeutique, et du coup on a demandé à ce que la réanimation à l'adrénaline et au massage cardiaque ne soit pas pratiquée sur le bébé. Dans la mesure où ça nous paraissait euh, démesuré par rapport au poids qui euh... enfin, voilà, on s'imaginait qu'à ce terme-là euh, ce genre de réanimation pouvait avoir des séquelles euh... peut-être. Et euh, alors ça c'est vrai qu'on n'a pas posé la question, peut-être que ce serait une bonne question à poser aux pédiatres (rit), mais ça nous paraissait une réanimation disproportionnée sachant qu'on n'était pas non plus en catégorie D. Euh, voilà. Euh... donc on a ju... on a, on a euh... juste précisé ça : que, pour nous, si le bébé manifestait l'envie de s'en sortir, bien sûr on n'allait pas ne rien faire, on voulait tout faire pour ce bébé, mais tout faire dans la limite euh... où on ne s'acharnait pas sur un être vivant.

F. : vous, vous jugez l'adrénaline et le massage cardiaque comme faisant déjà partie de l'acharnement thérapeutique, si... si l'enfant à la naissance est pas... vigoureux ?

Mme Bo. : voilà, c'est ça. Mais peut-être que c'est... c'est là où n'étant pas dans la partie médicale, l'acharnement thérapeutique est quelque chose qui est très, très difficile à juger. Et quand on connaît mal, nous ce qui nous effrayait un peu, c'était : voilà, on nous a annoncé un bébé qui était autour de 700 grammes, déjà un massage cardiaque c'est quelque chose qui est très impressionnant sur un adulte, alors on s'est dit que sur un bébé de 700 grammes ça devait être euh encore plus impressionnant, et euh... et que... une réanimation euh, active nous paraissait du coup euh... ne pas aller avec un projet de vie euh, assez naturel. Après donner un coup de pouce à l'oxygène... Voilà. Alors quand on en a parlé avec les pédiatres, les pédiatres étaient assez d'accord avec la ligne que nous on utilisait en disant que ça leur convenait. Donc est-ce que c'est parce que eux-mêmes considèrent que c'est difficile pour eux de pratiquer des massages cardiaques et de l'adrénaline sur un bébé, ça ils nous l'ont

pas dit, mais... voilà. En tous cas ils ont... nous ont pas exprimé de désaccord quand on a ex... Enfin voilà, quand on a exprimé ce point de vue-là.

F. : euh... est-ce que votre mari, enfin comment se positionne votre mari dans cette décision ? Est-ce qu'il est d'accord avec vous, est-ce que vous prenez toutes les décisions ensemble ou est-ce qu'il vous laisse euh, un peu prendre votre décision ?

Mme Bo. : euh, bah on discute de tout, de manière systématique. Euh, après c'est difficile parce que comme on a un autre enfant à la maison, il peut être moins présent au niveau des rendez-vous médical... médicaux, donc c'est toujours moi qui rapporte. Il a pu être présent à quelques gros rendez-vous quand même, pour euh un peu donner son avis. Et euh, voilà. La... la ligne qu'on s'est fixée sur le non-acharnement thérapeutique, c'est vraiment une ligne qu'on s'est fixée en discutant ensemble, et sur laquelle on est d'accord, parce que ça nous paraît pas raisonnable euh, de euh, demander à une équipe de réanimer un enfant à tout prix si l'équipe n'est pas sûre d'elle et surtout si les séquelles derrière sont trop importantes.

F. : c'est quelles séquelles qui vous font peur, à tous les deux ? Qui vous poussent à demander

Mme Bo. : (coupe) ah bah, c'est juste que on sait que sur des très grands prématurés il peut y avoir des séquelles graves qui nécessitent ensuite la mise en place de soins palliatifs. Et ça, c'est quelque chose, que... voilà. Si on s'acharne trop au niveau de la réanimation, on va un peu contre la nature qui aurait de toutes façons euh... Voilà, donc plutôt que de passer en soins palliatifs, autant laisser faire la nature dès le départ. Après, un bébé qui est très vigoureux, qui a besoin juste d'oxygène, qui part en r... Enfin, ça nous paraît aller dans le sens un peu plus naturel, mais, bon... Encore une fois c'est... c'est des situations... Et d'ailleurs à chaque fois que je suis descendue en salle de naissance on nous en a reparlé, on nous a redemandé notre ligne, et on a très bien compris que... qu'au moment où on passe à 26 tout... tout rebouge aussi. Mais là c'est une période très compliquée, donc notre objectif c'était d'abord d'écouter les médecins et de suivre leurs conseils, parce que nous on n'est pas dans la profession, et de bien expliquer qu'on ne voulait pas s'acharner. Et après, c'est

vrai que l'appréciation de l'acharnement... elle est sans doute personne-dépendante, c'est ça qu... enfin, c'est un peu compliqué de trancher sur ces questions-là.

F. : est-ce que vous avez parlé de votre situation, enfin de tout ça à votre entourage : vos parents, des amis ?

Mme Bo. : oui euh, alors on en a beaucoup parlé à une amie sage-femme, parce qu'elle a fait un master d'éthique, et que ça nous paraissait important d'avoir aussi un peu euh, le côté justement euh, réflexion de quelqu'un du personnel médical sur l'éthique, pour un peu échanger, comme c'était une amie plutôt proche de nous ça nous permettait d'avoir des informations plus... personnelles, en fait, par rapport à... même à notre histoire familiale, parce qu'elle a des données que les médecins n'ont pas, ou des choses comme ça. Voilà. Et après, on a donné des informations à nos familles, mais pas pour prendre conseil, mais pour donner les lignes qu'on se fixe.

F. : et spontanément votre famille euh, ils viennent pas vous donner des conseils ?

Mme Bo. : non

F. : ils respectent le fait que... parce que parfois y a des familles qui donnent des conseils qui peuvent être ressentis comme intrusifs, qui sont pas du tout...

Mme Bo. : non, pas trop. Bon après bien sûr les familles euh, elles ont toutes dit « oui euh, évidemment si c'est sûr que c'est pour euh... si c'est pour avoir des séquelles énormes peut-être qu'il vaut mieux pas réanimer », mais ça euh, de toutes façons euh, c'est la ligne qu'on s'est fixée parce que un bébé qui a tellement de séquelles neurologiques je suppose qu'il pourra pas respirer s'il est pas massé pendant des... enfin des heures... Voilà. Je... Après voilà encore une fois on n'est pas du tout dans la partie médicale, donc on a peut-être une image aussi de la réanimation active qui est, euh biaisée. En tous cas dans le discours que j'ai entendu des pédiatres, j'ai eu l'impression que elles étaient assez d'accord avec ce que j'avais comme analyse, à savoir qu'une réanimation à l'oxygène c'est pas du tout la même chose qu'une réanimation avec des produits et des massages. C'est l'impression que j'ai eue en tous cas, dans le dialogue que j'ai eu avec les pédiatres.

F. : d'accord. Et parmi tout ce que vous avez cité comme éléments différents, qu'est-ce qui a le plus joué dans votre décision ?

Mme Bo. : euh... Le respect de la souffrance de l'enfant. En fait, on s'est dit qu'on voulait pas faire souffrir notre bébé, donc euh s'il a envie de s'en sortir et qu'on peut l'aider à s'en sortir, on va le faire. C'est pour ça qu'on a fait... on n'a pas du tout demandé à ce qu'il s... à ce que y ait pas de prise en charge du tout, parce qu'on nous a expliqué que c'était une possibilité qu'on avait également, de demander jusqu'à 26 semaines qu'y ait aucune prise en charge. Donc ça, c'est pas du tout ce qu'on avait en... en tête, dans la mesure où les médecins nous ont dit que c'était raisonnable. (sourit)

F. : (sourit) bien sûr

Mme Bo. : donc, les médecins nous ont dit que c'était raisonnable, donc nous on suit leur avis : c'est raisonnable, on tente. Mais euh, mais on ne veut pas que ce bébé souffre pour être ré... enfin, pour euh... enfin voilà. On n'a pas envie que cet enfant, surtout si il doit vivre que deux ou trois heures, ou même quelques jours, que sa vie ce soit uniquement de la souffrance, et de la médicalisation à outrance.

F. : OK. D'accord. Et est-ce que en... enfin est-ce que vous voulez ajouter quelque chose d'autre, enfin dont on n'aurait pas parlé ? Est-ce qu'il y a quelque chose d'autre, que vous n'auriez pas cité comme ça ? Et qui aurait joué dans votre décision ?

Mme Bo. : euh... Non, enfin je crois pas.

F. : je sais pas ce qu'on aurait pu oublier. On a essayé de faire le tour, mais...

Mme Bo. : euh... Non après euh... Après voilà, c'est sûr qu'on a... Parfois je... j'aimerais avoir eu plus de temps, pour comprendre vraiment, et exactement, mais euh... Enfin, le temps en fait ça change pas grand chose, au final. Le temps ça fait que gagner vers euh, les 26 semaines (rit) !

F. : qu'est-ce que vous auriez aimé comprendre, plus précisément ?

Mme Bo. : euh... Bah... Peut-être comprendre euh... quels sont... Quelle est la position réellement des médecins sur l'acharnement thérapeutique, mais je pense que ça en fait c'est... Même pour eux, c'est compliqué.

F. : oui, je pense aussi (rit).

Mme Bo. : (sourit) donc, je pense que les pauvres ne peuvent pas trancher euh, pour nous non plus et que... Voilà. C'est, c'est... Enfin entre faire euh... Prendre la bonne décision... En tous cas voilà : nous notre idée c'était euh, de faire confiance quand même à l'équipe médicale, parce que euh... ben... on pense que si ils mettent en place des outils qui permettent d'avancer, bah c'est p't'être pour le bien des familles et... et des enfants à... qui naissent. Et, pour que ça soit dans le plus grand respect de la dignité de la personne qui est en train d'arriver quoi, ce... Je... (silence)

F. : mmm. Merci beaucoup.

Mme Bo. : (sourit) je vous en prie !

(Discussion préalable sur le sujet de mon étude, dont une sage-femme enseignante lui a parlé lors d'une clinique, et sur le tabou qu'est selon elle la religion dans notre société.

+ Discussion sur l'éthique, l'acharnement thérapeutique en réanimation néonatale, la GPA, son vécu de cette grossesse.)

Déterminants médico-sociaux et adhésion au projet de soins en cas d'extrême prématurité

Les difficultés de la prise en charge des prématurés aux limites de la viabilité amènent les soignants à proposer une prise en charge active ou des soins de confort et à prendre en compte l'avis des parents. Comme le préconise la loi, une discussion collégiale réunissant parents et soignants est instituée. Nous avons réalisé une étude quantitative et qualitative visant à identifier les déterminants médico-sociaux associés à l'adhésion ou la non-adhésion des parents au projet de soins, et à optimiser l'accompagnement de ces femmes. Nous avons observé qu'un IMC élevé et une faible condition socio-professionnelle du couple étaient associés à plus de demandes de prise en charge active, alors qu'elle était non indiquée par l'équipe soignante. Cette demande émanait également des femmes transférées d'une autre maternité. Il nous semble nécessaire de s'assurer de la bonne compréhension par les femmes de leur situation obstétricale, et d'établir un dialogue avec les centres adressants afin qu'ils fournissent une information la plus objective possible sur la suite de leur prise en charge.

Mots-clés : extrême prématurité – limites de la viabilité – parents – déterminants médico-sociaux – réanimation néonatale

Medico social determiners and adherence to care plan in case of extreme prematurity

Difficulties in taking care of extreme premature infants born at viability limits bring the practitioners to offer intensive or comfort care, taking into account the parents' opinion. As demanded by the law, a collegial discussion between parents and practitioners is established. We carried out a study both quantitative and qualitative aiming to identify the medico-social determiners associated to parents' adhesion or non-adhesion to the care plan; and to optimize women's support. We observed that a high BMI and a low socio professional condition of the couple were associated to more intensive care demands, whereas the practitioners did not recommend it. This demand also emanated from women who had been transferred from another hospital. It seems necessary to ensure that the women properly understand their obstetrical situation, and to establish a dialog with the addressing hospitals in order to have them provide the most objective information regarding the continuation of care.

Keywords : extreme prematurity – viability limits – parents – medico social determiners – neonatal intensive care