



HAL
open science

La place accordée aux parents par les professionnels de santé dans les décisions de prises en charge d'une naissance aux limites de viabilité

Messaline Doucet

► To cite this version:

Messaline Doucet. La place accordée aux parents par les professionnels de santé dans les décisions de prises en charge d'une naissance aux limites de viabilité. Gynécologie et obstétrique. 2017. dumas-01591287

HAL Id: dumas-01591287

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01591287>

Submitted on 21 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.

ACADÉMIE DE PARIS
UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE
ÉCOLE DE SAGES-FEMMES SAINT ANTOINE

MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE SAGE-FEMME

**La place accordée aux parents par les professionnels de santé
dans les décisions de prises en charge d'une naissance aux
limites de viabilité**



Doucet Messaline

Née le 14/02/1994 à Vitry sur Seine

Française

Directeur de mémoire : Monsieur le Professeur Moriette

Année universitaire : 2016-2017

ACADÉMIE DE PARIS
UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE
ÉCOLE DE SAGES-FEMMES SAINT ANTOINE

MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE SAGE-FEMME

**La place accordée aux parents par les professionnels de santé
dans les décisions de prises en charge d'une naissance aux
limites de viabilité**

Doucet Messaline

Née le 14/02/1994 à Vitry sur Seine

Française

Directeur de mémoire : Monsieur le Professeur Moriette

Année universitaire : 2016-2017

REMERCIEMENTS

Ma reconnaissance revient à tous ceux qui m'ont encouragée pendant la réalisation de ce mémoire et mes études de sage-femme.

Tout d'abord, je tiens à adresser toute ma gratitude au Professeur Moriette, directeur de ce mémoire, qui s'est montré patient, disponible pour m'accompagner dans la réalisation de cet exposé. Il a apporté à ce mémoire de précieux conseils et de l'humanité.

Merci à toute l'équipe pédagogique de l'école de Saint-Antoine, et particulièrement à Mme Yazdanbakhsh pour sa disponibilité et son aide, qui m'ont été précieuses.

Je remercie mes parents, Isabelle et Dominique, mon frère, Léandre et ma sœur, Eurydice, qui ont été présents tout au long de mes études, m'ont toujours soutenue et m'ont permis d'être celle que je suis aujourd'hui. Mais aussi mes grands-parents, mes tantes, mes oncles et mes cousins qui font de notre famille une famille extraordinaire, toujours présente pour les uns et les autres.

Je remercie Clément qui m'a épaulée, qui a été présent dans les bons comme dans les mauvais moments de ce parcours. Il a toujours su me remonter le moral et me donner confiance.

Juliette, la meilleure des amis, pour tous ses encouragements et son amitié si forte. Je profite de pouvoir m'exprimer pour lui dire combien je suis fière d'elle et que nous continuerons à nous battre pour décrocher chaque rêve que nous avons, comme nous l'avons toujours fait jusqu'à présent. Evidemment, je pense à tous nos merveilleux amis, et particulièrement Lounes et Victorien.

Merci à Elodie, pour sa relecture et tous ses mots d'encouragements depuis trois ans.

Une grande pensée à mon amie Barbara, camarade de promotion, avec qui j'ai pu rire et pleurer, une rencontre magique et une relation qui s'est intensifiée tout au long de ces études. Aujourd'hui, nous sommes bientôt sages-femmes, et ce sera main dans la main. Sans oublier Roxanne, Aurélie E, Aurélie V, Marie-Lou, Guénaelle, Allison et toute la promotion.

*L'écriture : cet éternel dilemme entre la vie et la mort, cette ambiguïté qui rejoint les gens
dans leur instabilité la plus secrète.*

Plume Latraverse

SOMMAIRE

Préambule	1
I. Première partie : Introduction à l'étude	2
1. Historique et progrès de la réanimation néonatale.....	2
1.1. Historique de la réanimation néonatale	2
1.2. Les pathologies de l'immaturation	3
1.3. Les grands progrès.....	5
1.3.1. Réseaux périnataux (types III).....	5
1.3.2. Tocolyse et antibiothérapie.....	6
1.3.3. Corticothérapie maternelle	6
1.3.4. Surfactants exogènes	7
1.3.5. Voie d'accouchement et Enregistrement du rythme cardiaque fœtal.....	7
2. Résultats actuels de la prise en charge des extrêmes prématurés	8
2.1. Mortalité et notion de « limite de viabilité »	8
2.2. Morbidité	9
2.2.1. Néonatale	9
2.2.2. A long terme	9
3. Interprétation des résultats, pour une prise en charge raisonnable	9
3.1. La notion de « zone grise ».....	9
3.2. L'alternative : prise en charge intensive ou palliative	10
3.3. Comment décider, qui est légitime pour le faire ? Quelle place pour les parents dans la prise de décision ?.....	13
3.3.1. Aspects juridiques	13
3.3.2. Les difficultés.. ..	15
II. Matériels et Méthodes	17
1. Présentation de l'étude.....	17
1.1. Objectifs et hypothèses.....	17

2.	Méthodologie.....	17
2.1.	Type d'étude.....	17
2.2.	Déroulement de l'étude.....	18
2.2.1.	Lieux d'enquête.....	18
2.2.2.	Encadrement des entretiens.....	18
2.3.	Organisationnel.....	19
2.4.	Participants.....	19
2.5.	Stratégie d'analyse.....	19
2.6.	Calendrier – Échéancier.....	19
 III. Résultats et Analyse.....		20
1.	Profils professionnels et formation.....	20
2.	Les connaissances des professionnels de santé sur la zone grise.....	21
2.1.	Les termes limites de la zone grise.....	21
2.2.	Conceptions de la zone grise selon les professionnels de santé.....	22
2.3.	Une zone grise en évolution.....	23
3.	L'organisation de la prise de décision.....	24
3.1.	La prise de décision.....	24
3.1.1.	L'organisation pluridisciplinaire.....	24
3.1.2.	Les facteurs pris en compte dans la prise de décision.....	26
3.2.	La délivrance des informations.....	28
3.2.1.	Informations éclairées et loyales.....	28
3.2.2.	La forme de la discussion.....	30
3.3.	Relation entre les professionnels de santé et les parents.....	31
3.3.1.	L'accueil aux urgences.....	31
3.3.2.	Rôle des sages-femmes.....	33
3.3.3.	Rôle des obstétriciens et des pédiatres.....	34
3.3.4.	Difficultés rencontrées par les professionnels de santé.....	35
3.4.	Place des parents dans la décision finale.....	36
3.4.1.	Démarche du professionnel jusqu'à la décision finale.....	36
3.5.	Travail en collaboration.....	38

3.5.1.	Reconnaissance du rôle de chacun	38
3.5.2.	Les transmissions.....	39
4.	Les différentes prises en charge anténatales, périnatales et postnatales.....	40
4.1.	Prise en charge anténatale.....	40
4.1.1.	Prise en charge prénatale similaire d'un centre à l'autre.....	40
4.1.2.	Des prises en charge différentes	41
4.2.	Prise en charge postnatale	43
4.2.1.	Les gestes.....	43
4.2.2.	Adaptation de la prise en charge en fonction de l'avis anténatal	43
4.2.3.	Les soins palliatifs	44
4.2.4.	Acharnement thérapeutique	45
4.3.	Les protocoles.....	45
 IV. Discussion.....		47
1.	Points forts, limites et biais de l'étude.....	47
1.1.	Les points forts de l'étude	47
1.2.	Les limites de l'étude.....	47
1.3.	Les biais de l'étude	48
2.	Principaux résultats	48
2.1.	Hypothèse 1 : Les professionnels de santé ont une définition de la zone grise différente.....	48
2.1.1.	Une définition hétérogène de la zone grise	49
2.1.2.	Une zone grise en évolution	49
2.1.3.	Manque de formation des professionnels de santé	50
2.1.4.	Ambivalence d'interprétation, de position, quelle place pour les lois ?.....	50
2.2.	Hypothèse 2 : Les professionnels de santé attribuent une place aux parents dans la prise de décision	51
2.2.1.	L'organisation de la décision collégiale	52
2.2.2.	L'abord des parents	54
2.2.3.	La décision finale.....	58
2.3.	Hypothèse 3 : Les prises en charge sont spécifiques et nécessitent un savoir médical, ce qui interfère pour les professionnels de santé avec la légitimité des parents pour prendre des décisions	59

2.3.1.	La corticothérapie maternelle	59
2.3.2.	Voie d'accouchement et enregistrement du rythme cardiaque fœtal	60
2.3.3.	La prise en charge postnatale.....	60
2.3.4.	Absence de protocole.....	62
3.	Propositions	63
Conclusion		64
Annexes		66
Définitions		80
Glossaire		81
Bibliographie		83

PRÉAMBULE

En France, le taux de prématurité représente 7,4% des naissances [OMS, 2010] [1]. A ce jour, 5% des prématurés naissent avant 28SA, cette extrême prématurité peut être à l'origine de décès ou de séquelles neurosensorielles, motrices et cognitives avec des risques de lourds handicaps accompagnés de contraintes sociales et économiques [2]. A la fois, pour l'enfant qui devra avoir une longue prise en charge tout au long de sa vie et pour ses parents qui seront constamment préoccupés, anxieux vis-à-vis de son évolution. Alors, pour une naissance aux limites de viabilité, la question de réanimation ou d'accompagnement se pose car les séquelles peuvent être d'autant plus importantes que l'âge gestationnel est petit.

En tant que sage-femme, nous avons un rôle primordial auprès de la mère et de son nouveau-né. Dans un souci de prise en charge optimale, d'être aussi bien efficace sur le plan clinique que psychologique, nous avons pensé nécessaire de faire le point sur cette période « grise » où l'incertitude règne.

Au sein de la société, les mentalités évoluent, et la législation accompagne cette évolution comme en témoigne la promulgation des lois dites Kouchner en 2002 et Leonetti en 2005 ainsi que celle de 2016 avec le renforcement de la collégialité sur la fin de vie des malades [3–5]. Depuis, les professionnels doivent se concerter pour décider de la prise en charge de l'enfant, pour un respect de sa dignité tout en tenant compte de l'avis des parents. Mais est-ce réellement le cas ? Et quelle est la limite de l'influence de cet avis dans une prise de décision raisonnable pour l'enfant ?

En dépit de leurs faibles connaissances concernant l'extrême prématurité et du choc émotionnel de la situation, les parents sont les plus légitimes pour décider de l'avenir de leur enfant. La transmission d'informations claires et transparentes de la part de l'équipe soignante est primordiale pour les accompagner et recevoir leur avis.

Tout d'abord, l'exposé sera introduit par un état des connaissances actuelles de l'extrême prématurité : l'historique, les grandes avancées, les lois et les problématiques éthiques. Puis, sera développée la méthodologie, à la suite de laquelle les résultats seront rapportés et analysés. Ensuite, une discussion sera mise en forme pour débattre autour du sujet et des propositions seront faites.

I. INTRODUCTION À L'ÉTUDE

1. HISTORIQUE ET PROGRÈS DE LA RÉANIMATION NÉONATALE

1.1. HISTORIQUE DE LA RÉANIMATION NÉONATALE

Pendant longtemps, les soins des nouveau-nés ont naturellement fait suite à la prise en charge (PEC) de la grossesse. Au cours du XIX^{ème} siècle, des obstétriciens tels que Billard, Tarnier, ou Budin furent à l'origine de grands progrès dans ces soins, concernant notamment le maintien de la température, la prévention des infections et l'alimentation.

C'est dans les années 60 qu'apparait la néonatalogie, nouvelle branche de la pédiatrie dédiée à la médecine des nouveau-nés. Le terme « neonatology » est employé pour la première fois en 1962 par un pédiatre américain, Alexandre Shaffer, dans un traité de médecine néonatale. Quant à la pédiatrie, elle avait été fondée au début du XVII^{ème} siècle, par Nils Rosen Van Rosenstein, un médecin suédois à qui l'on doit la rédaction du Traité de médecine familiale, *Morbis Infantum*.

L'émergence de la néonatalogie résulta de l'amélioration des connaissances portant sur l'adaptation à la vie aérienne et sur les pathologies du nouveau-né, notamment prématuré. Sur un plan thérapeutique, le développement de techniques d'assistance respiratoire fut une véritable révolution. Elles permirent de maintenir en vie certains patients de façon artificielle et de disposer du temps nécessaire à la recherche et au traitement éventuel de leur pathologie. Initialement, l'assistance respiratoire, ou ventilation mécanique fut utilisée chez des nouveau-nés atteints de tétanos néonatal [6].

Entre 1960 et 1970, les premières unités de réanimation néonatales se créent dans les pays développés. En France, ouvrent le premier service de réanimation pédiatrique sur le site de Saint-Vincent de Paul à Paris le 14 décembre 1964, sous l'impulsion du Pr Gilbert Huaut, et le premier service de néonatalogie au sens moderne, c'est-à-dire comportant des lits de réanimation, de soins intensifs, et de néonatalogie simple, à Port Royal, en 1967, sous la direction d'Alexandre Minkowski.

De la fin des années 60 aux années 80, apparaissent les respirateurs pour nouveau-nés, et, en 1971, un progrès considérable, la Pression Expiratoire Positive (PEP). Ensuite, trois progrès majeurs apparaissent entre 1980 et 1990 ; la corticothérapie anténatale à visée maturative, la régionalisation des soins périnataux permettant notamment aux femmes en menace d'accouchement très prématuré d'accoucher dans un établissement disposant d'un service de réanimation néonatale (maternité de type 3), et le surfactant exogène administré par voie endo-trachéale, progrès remarquable dans le traitement des maladies des membranes hyalines du prématuré [7]. Tous ces progrès sont à l'origine d'une amélioration considérable de la survie des nouveau-nés en détresse vitale, tout particulièrement des grands prématurés.

L'apparition de la réanimation néonatale pose de nombreux problèmes éthiques. En effet, la réanimation consiste à surmonter la nature et à permettre aux nouveau-nés de vivre par des moyens artificiels. Elle peut être bénéfique lorsque l'enfant survit indemne ou avec des séquelles permettant tout de même d'accéder à l'autonomie et de profiter de la vie, mais elle s'avère, finalement, malfaisante et lourde de conséquences en cas de séquelles très lourdes. En 2000, le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) rend un avis sur la fin de la vie en médecine néonatale en revenant sur la question de la réanimation d'attente. A la même époque, en 2001 la FNPN (Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes) publie les premières recommandations relatives à la fin de vie des nouveau-nés [8].

Par la suite, la promulgation en 2005 de la loi « Leonetti » va amener de profonds changements [4]. Elle interdit à la fois l'euthanasie et l'obstination déraisonnable. Cette seconde notion va devenir un point essentiel dans la PEC des extrêmes prématurés, et les décisions de recours à une démarche palliative.

1.2. LES PATHOLOGIES DE L'IMMATURITÉ

L'immaturation est source de pathologies d'autant plus graves et nombreuses que l'enfant est prématuré.

Tout d'abord, les premières structures pulmonaires, permettant la respiration aérienne commencent à être fonctionnelles à partir de 22-23 semaines d'aménorrhée (SA) mais, elles ne sont réellement matures qu'au-delà de 34 SA, soulignant l'importance des

techniques d'assistance respiratoire, et aussi des surfactants exogènes. La maladie des membranes hyalines (MMH) est la plus grave des pathologies respiratoires du prématuré. Elle peut évoluer vers la dysplasie broncho-pulmonaire, pathologie prolongée, d'autant plus fréquente que l'enfant est plus immature. On peut aussi observer des détresses respiratoires transitoires, moins sévères, et, très souvent, des apnées. Les anciens prématurés peuvent devenir des enfants vulnérables pendant leur petite enfance, et il est important de les vacciner contre le VRS, virus responsable de la bronchiolite. Il y a un risque de morbidité respiratoire, surtout important pendant les deux premières années. C'est pourquoi, il faut éviter autant que possible de mettre ces enfants en crèche, notamment ceux atteints de dysplasie broncho-pulmonaire [9, 10].

Pendant les premiers jours et les premières semaines, la persistance du canal artériel d'autant plus fréquente que l'enfant est plus prématuré, aggrave la pathologie respiratoire, la fermeture du canal artériel ayant lieu normalement au bout de 24 heures de vie, chez l'enfant à terme.

Le prématuré n'est pas non plus autonome sur le plan digestif, avec une forte prévalence de troubles digestifs de gravités variables, la complication la plus grave étant l'entérocolite ulcéro-nécrosante.

Mais la plus grande crainte est la survenue possible de complications cérébrales. Les hémorragies intracrâniennes, parfois très graves, ont vu leur fréquence diminuer depuis l'avènement de la corticothérapie anténatale. En revanche le risque de survenue de leucomalacies péri-ventriculaires, source de nombreuses séquelles, persiste. Le diagnostic et le pronostic de ces lésions reposent à la fois sur l'électroencéphalogramme (EEG), l'Echographie Transfontanellaire (ETF) qui permet de détecter les anomalies de la substance blanche ainsi que les lésions hémorragiques, et l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM). Cet examen, plus sensible que l'ETF, permet de visualiser des lésions plus subtiles. Cependant, elle impose quelques difficultés. Il faut transporter les enfants, fréquemment instables, jusqu'à l'appareil d'IRM et il est indispensable d'assurer le confort de l'enfant pendant l'examen, en le sédant. D'autre part, seuls des radiologues pédiatres expérimentés sont capables d'interpréter correctement les clichés. Réalisée avant le terme prévu, elle n'a pas réellement d'intérêt pronostic et c'est bien trop tardif pour réorienter la PEC. Elle permettra de diagnostiquer des lésions séquellaires, avec un retard de myélinisation de la substance blanche, de maturation de la substance grise et de gyration

[11]. Des séquelles sont prévisibles lorsqu'il y a des lésions visibles mais leur absence ne garantit pas, pour autant, un pronostic favorable. La petite enfance est donc une période d'incertitude quant au devenir neurologique et cognitif de l'enfant, et un suivi spécialisé est indispensable chez l'ancien grand prématuré, poursuivi au moins jusqu'à l'âge de l'entrée au Cours Préparatoire (CP) [12].

L'immatunité est encore à l'origine d'autres risques. La rétinopathie du prématuré, autrefois due à l'hyperoxie, demeure fréquente chez les très grands prématurés. Ses formes sévères avec décollement de la rétine et cécité, sont heureusement devenues très rares. La myopie est une séquelle fréquente. Il est donc souhaitable de surveiller le fond d'œil et la fonction visuelle chez l'ancien prématuré, de préférence par un ophtalmologiste spécialisé [10].

Enfin, il existe des immaturités de la fonction rénale, du contrôle thermique et du métabolisme, incluant le risque d'ictère. Citons pareillement la fragilité cutanée, et la faiblesse des défenses immunitaires [9].

1.3.LES GRANDS PROGRÈS

1.3.1. RÉSEAUX PÉRINATALS (TYPES III)

Le concept des soins périnatals se développent à la fin des années 60 au Canada et 70 aux Etats-Unis, Royaume-Uni et Australie. En France, c'est en octobre 1998 que sort le décret de sécurité périnatale, à l'origine de la création de réseaux dans les différentes régions de France. Il garantit l'identification des grossesses à risque afin de les prendre en charge dans des maternités adaptées (type I, II et III). Cette classification a pour but de répartir les patientes en fonction du risque lié à leur grossesse et de permettre ainsi une prise en charge optimale [13]. Du fait de l'apparition de cette organisation, deux termes apparaissent dans la littérature anglophone : « Inborn » et « Outborn ». Le premier concerne les enfants nés sur place, en maternité de type III, le second ceux transférés en réanimation néonatale après leur naissance survenue dans une maternité de type I ou II. Une maternité de type III peut prendre en charge tous les nouveau-nés quel que soit leur terme, alors qu'une maternité de type II ne prend en charge que les enfants à partir de 32 SA et une maternité de type I, à partir de 36 SA. D'autre part, ce décret prévoit une proximité entre les services d'obstétrique, de néonatalogie et de réanimation néonatale

pour préserver au maximum le lien mère-enfant. L'ouverture des services de néonatalogie 24 heures sur 24 et la présence de psychologues et de pédopsychiatres au sein des équipes soignantes y contribuent. Enfin, le décret encourage la coopération obstétrico-pédiatrique entre les différentes maternités du réseau et le service de réanimation néonatale facilitant ainsi le transfert des mères ou des nouveau-nés « outborn » [14].

De plus, la création du NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program) a permis de favoriser le développement des nouveau-nés prématurés. Elle comporte une stratégie environnementale en améliorant le respect du rythme des nouveau-nés, par un regroupement des soins et une reconsidération organisationnelle des services. Elle instaure, également, une stratégie comportementale centrée sur les postures, le portage, l'accompagnement et les stimulations sensorielles. Elle encourage enfin très fortement l'implication des parents dans les soins au nouveau-né, et leur présence prolongée auprès de lui.

1.3.2. TOCOLYSE ET ANTIBIOTHÉRAPIE

La tocolyse a pour but d'arrêter les contractions utérines responsables de la Menace d'Accouchement Prématuro (MAP) et d'empêcher les modifications cervicales. Selon les recommandations du CNGOF, les antibiotiques ne sont pas utilisés systématiquement, ils sont à discuter en fonction du contexte et des résultats biologiques du bilan infectieux. Celui-ci est réalisé pour toutes MAP [15].

1.3.3. CORTICOTHÉRAPIE MATERNELLE

La corticothérapie anténatale favorise l'adaptation à la vie extra-utérine du prématuré, en accélérant sa maturation pulmonaire. Une cure équivaut à deux injections intramusculaires du Célestène Chronodose®, glucocorticoïdes exogènes à base de Bêtaméthasone, de 12mg à 24 heures d'intervalle. Cette cure est utilisée en cas de menace d'accouchement prématuré [15, 16]. Elle peut être envisagée, selon les situations cliniques, entre 22 et 35 SA. Son efficacité est optimale lorsque l'accouchement survient entre 24 heures et sept jours après la cure. Il n'est pas recommandé de répéter les cures de façon à éviter tout retentissement négatif sur le poids de naissance ou le périmètre céphalique [17, 18]. La corticothérapie anténatale a pour but de diminuer la prévalence de la maladie des

membranes hyalines (MMH) et aussi des hémorragies ventriculaires, ainsi que le risque de persistance du canal artériel.

1.3.4. SURFACTANTS EXOGÈNES

La détresse respiratoire est caractérisée par une augmentation de la fréquence respiratoire, une cyanose généralisée ou localisée et des signes de lutte (score de Silverman). Elle est souvent due à la MMH qui se définit par un défaut de quantité et de qualité de surfactant. Ce dernier est un facteur tensioactif tapissant les alvéoles pour qu'elles évitent de se collaber, permettant que l'air demeure dans les poumons en fin d'expiration. Cet air constitue la Capacité Résiduelle Fonctionnelle (CRF), indispensable à une oxygénation normale. En l'absence, ou en cas d'insuffisance de surfactant, les espaces aériens se collabent, et la MMH se développe, avec une augmentation des efforts respiratoires et une hypoxémie. Celle-ci est d'autant plus fréquente que l'âge gestationnel (AG) est faible.

Depuis les années 80, des surfactants exogènes, les plus efficaces étant d'origine animale, ont été mis au point, bouleversant complètement le traitement et le pronostic de la MMH. Le plus utilisé est le Curosurf® avec une présentation de 120mg/1,5mL, en suspension pour instillation endo-trachéobronchique. Il est associé à un support ventilatoire et une oxygénothérapie adaptée.

1.3.5. VOIE D'ACCOUCHEMENT ET ENREGISTREMENT DU RYTHME CARDIAQUE FŒTAL

Aucune étude n'a montré le bénéfice à moyen et long terme de la césarienne sur le pronostic du nouveau-né. Selon EPIPAGE 2, 36,9% des naissances entre 22 et 26 SA se sont faits par césarienne, contre 69,8% entre 27 SA et 31 SA. *L'Etude de N. Mottet et D. Riethmuller* de 2016 explique ces différences par l'absence de recommandation, ainsi que par l'amélioration du pronostic observée avec l'augmentation de l'AG. Il faut également prendre en compte, que le segment inférieur de l'utérus de la femme est peu formé voire absent entre 22 et 26 SA, contribuant alors une augmentation de la morbidité maternelle, plus l'AG est petit. Des études ont rappelé qu'il était important que la voie d'accouchement soit décidée en partenariat entre les professionnels de santé et les parents. D'autre part, l'Enregistrement du Rythme Cardiaque Fœtal (ERCF) en continu est

vivement souhaité pour adapter la PEC du travail, et doit être utilisé à bon escient. Par conséquent, il est inutile en cas d'abstention des soins [19–23].

2. RÉSULTATS ACTUELS DE LA PRISE EN CHARGE DES EXTRÊMES PRÉMATURÉS

2.1. MORTALITÉ ET NOTION DE « LIMITE DE VIABILITÉ »

La viabilité est la capacité pour un être-humain de vivre en dehors de l'organisme maternel. La naissance fait la transition entre l'état de fœtus et de nouveau-né. Ce dernier devient indépendant de l'organisme maternel, l'établissement de la respiration pulmonaire et la mise en route des processus métaboliques lui permettant de maintenir sa glycémie puis de débiter sa croissance post-natale en dépit de la suppression des apports nutritifs placentaires [24].

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a fixé le seuil de viabilité à 22 SA et/ou supérieur à 500g. En effet, en-dessous de 22 SA, les poumons sont physiologiquement trop immatures pour que les nouveau-nés réussissent à s'adapter à la vie extra-utérine. En revanche la limite de 500 g est inadéquate. Des nouveau-nés de poids inférieur à 500 g, mais nés à ou après 22 SA, ont vécu [25].

Selon l'enquête EPIPAGE 2, le taux de survie des naissances avant 24 SA est de 0% en raison d'une absence de réanimation avant ce terme. Le taux de survie à 24 SA est de 31,2% des naissances vivantes contre 75,3% à 26 SA [26]. En raison des progrès de la réanimation néonatale, de l'amélioration des taux de survie, les professionnels ont tendance à vouloir réanimer des nouveau-nés de plus en plus immatures [27]. Se pose alors la question des limites : jusqu'où aller si l'on souhaite que les enfants « sauvés » par la médecine puissent vivre sans séquelles lourdes et être ultérieurement autonomes sur le plan développemental [28] ?

2.2. MORBIDITÉ

2.2.1. NÉONATALE

Les progrès de la médecine ont tendance à faire reculer le taux de mortalité au prix d'une augmentation de la morbidité néonatale et de longs séjours à l'hôpital.

Les premiers résultats d'EPIPAGE 2 montrent que seulement 12% des prématurés nés à 24 SA ne présentent pas de morbidité ultérieure sévère, contre 30% à 25 SA, 48% à 26 SA et 81% entre 27 et 31 SA, montrant la corrélation inverse qui existe entre l'âge gestationnel de naissance et la fréquence de la morbidité sévère. Par rapport à EPIPAGE 1 (1997), il y a une augmentation de 14% du nombre d'enfants nés prématurément entre 25 et 29 SA qui survivent sans séquelle. En dépit de cette amélioration, la morbidité reste encore importante à des termes très précoces [29].

2.2.2. A LONG TERME

La morbidité à long terme justifie que, pendant les premières années de vie, les enfants soient suivis régulièrement pour observer leur développement et prendre en charge les anomalies éventuelles. En effet, EPIPAGE 1 a montré que 42% des prématurés nés entre 24 et 28 SA nécessitaient encore une prise en charge spécialisée à 5 ans. D'autre part, 9% des grands prématurés avaient une paralysie cérébrale (IMC avec troubles moteurs) et 40% une déficience motrice, sensorielle ou cognitive [30].

3. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS, POUR UNE PRISE EN CHARGE RAISONNABLE

3.1. LA NOTION DE « ZONE GRISE »

On a proposé d'identifier une « zone grise » correspondant à la période de la grossesse au cours de laquelle une réanimation (mise en route de traitements visant la survie) du nouveau-né est déjà techniquement possible, mais où l'incertitude concernant ses résultats est la plus grande, suscitant de nombreuses réflexions éthiques. La décision de PEC intensive ou bien au contraire, palliative, doit être prise conformément aux dispositions de la loi de 2005, après une discussion collégiale entre les personnels concernés, aboutissant à

une proposition de prise en charge par le médecin, présentée aux parents et discutée en partenariat avec eux [4]. La limite inférieure de la zone grise (ZG) est proche du seuil de viabilité défini par l’OMS. Ses limites précises, inférieure et supérieure, diffèrent d’un pays développé à l’autre [28]. En France, en 2010 on situait la ZG entre 24 SA et 25 SA+6 jours [31]. En dessous de 24 SA, aucune réanimation néonatale n’était envisagée, alors qu’à partir de 26 SA la réanimation devait l’être, sauf pathologie particulière associée. Actuellement une réflexion est en cours pour décaler la zone grise entre 23 SA+0 jour et 24 SA+6 jours.

Les difficultés d’application pratique du concept de zone grise sont nombreuses (32). Les limites en sont définies par l’AG, dont la détermination par échographie possède une marge d’erreur de plus ou moins cinq jours, aboutissant à ce qu’un enfant né à 24 SA+2 jours puisse en réalité être né à 23 SA+4 jours, erreur pouvant avoir des conséquences considérables si on prend à tort des décisions sur ce seul élément. Aussi, le pronostic doit-il être évalué en fonction d’autres facteurs associés, de très grande importance, concernant la mère et l’enfant [33]. Sont des facteurs favorables une grossesse mono-fœtale, un accouchement en maternité de type III, une corticothérapie à visée maturative, l’absence de chorioamniotite, une estimation du poids fœtal mettant en évidence que le fœtus est eutrophe, le sexe féminin de celui-ci..., et aussi des facteurs maternels et socio-économiques [29, 34, 35].

Mais soulignons encore que la définition des limites de la ZG est basée sur des résultats épidémiologiques, et que la décision individuelle doit se fonder aussi sur les autres éléments pronostiques importants précités.

3.2. L’ALTERNATIVE : PRISE EN CHARGE INTENSIVE OU PALLIATIVE

Le but de la réanimation néonatale est de suppléer, de façon momentanée, les fonctions vitales du nouveau-né. La loi impose de ne pas être dans l’obstination déraisonnable, mais il est parfois difficile de déterminer qu’on s’y trouve.

Un enfant naissant entre 24 SA et 25SA+6jours ne pourra survivre en dehors de l’utérus sans aide respiratoire. Sa PEC doit être immédiate à la naissance. Elle consiste en l’aspiration, l’intubation, l’administration de surfactant, la PEP nasale ou la ventilation mécanique. L’utilisation de l’adrénaline et le massage cardiaque externe ne sont pas

conseillés pour la réanimation des nouveau-nés aux limites de viabilité. En effet, ils sont pratiqués lorsque les enfants ne réagissent pas aux gestes de base de la réanimation, le pronostic étant déjà très engagé, ils ne s'avèrent pas raisonnables dans cette situation [36].

La réanimation est douloureuse et contraignante pour les nouveau-nés. Pour les médecins, elle est justifiée dans le cas où elle permettra à l'enfant de vivre avec un pronostic acceptable à court, moyen et long terme. La douleur doit cependant être prévenue et considérée. En salle de naissance et dans les services de néonatalogie, des scores de douleur (EDIN et DAN) ont été mis en place. L'utilisation de solutions sucrées lors des prélèvements, l'injection en intraveineux d'analgésique permettent de prévenir et traiter la douleur, et par là de limiter la sécrétion des hormones de stress qu'elle entraîne. Le peau-à-peau est également possible à certaines conditions, même si le nouveau-né est habituellement en couveuse.

L'ensemble des souffrances (douleurs répétées, agressions de tous types, séparation de sa mère, etc.) auquel l'extrême prématuré est exposé lors de sa prise en charge intensive devrait être pris en compte dans la décision d'entreprendre celle-ci. Cela vaut-il vraiment « la peine » d'imposer tout cela à l'enfant, alors que le pronostic est particulièrement incertain [37] ?

On a proposé de prendre en charge les nouveau-nés selon le concept de « réanimation d'attente ». Elle consiste à réanimer tous les nouveau-nés à la naissance quels que soient le déroulement de la grossesse, l'AG, et ensuite à établir un pronostic. Selon l'évolution clinique et pronostique, une décision sera prise ultérieurement vers une poursuite ou une limitation des traitements. Une évaluation individuelle de chaque nouveau-né est ainsi possible donnant une chance à chacun. Cependant, la réanimation d'attente aboutirait nécessairement à la survie d'enfants lourdement handicapés, si les traitements de réanimation étaient poursuivis dans tous les cas. C'est pourquoi certaines équipes acceptaient de recourir à des décisions d'arrêt de vie, illégales et problématiques sur un plan éthique. Cette attitude autrefois était adoptée par des néonatalogistes en France et aux Pays bas, comme l'a montré l'enquête EURONIC [38] .

Les soins palliatifs

Depuis le début des années 2000 et la loi de 2005, les décisions d'arrêt de vie ont laissé place à des arrêts de traitement, décidés dans le respect de la loi [4]. Les soins palliatifs sont l'alternative aux soins intensifs, lorsque ceux-ci aboutissent à une obstination déraisonnable. Ce sont des soins actifs et continus, ayant pour objectif une diminution de la douleur, de la souffrance psychique, l'accompagnement de la famille au cours de la fin de vie du nouveau-né. Décider le recours aux soins palliatifs, c'est avoir identifié un très mauvais pronostic au long terme et reconnaître que la médecine a ses limites. Trois étapes légales permettent le recours aux soins palliatifs : identifier une obstination déraisonnable, décider de l'abstention ou de l'arrêt des traitements et mettre en place les soins palliatifs [39]. Alors que la décision a été prise en anténatal, il est parfois difficile, aussi bien pour l'équipe soignante que pour les parents, d'accepter la mise en place des soins palliatifs à la naissance. En effet, un nouveau-né naissant aux limites de la viabilité peut respirer spontanément, bouger. Mais la clinique à la naissance n'est pas un facteur pronostique fiable [40]. Il faut donc informer les parents de toutes les situations qui peuvent se présenter et rester cohérent avec la décision préalablement prise.

L'accompagnement de la famille est le rôle de l'équipe soignante. Cette dernière, sans imposer, doit proposer aux parents de voir l'enfant, de faire du « peau à peau » s'ils le souhaitent, ou tout simplement le regarder, le toucher, pratiquer des rituels culturels ou religieux. Le nouveau-né est enveloppé, une analgésie peut éventuellement être administrée si la vie se prolonge et qu'il semble souffrir aux yeux des parents.

La décision d'adopter une démarche palliative à la naissance, au nom du refus d'une obstination déraisonnable, peut être prise en centre de type II, ou de type III. Une des difficultés est la nécessité de réévaluer la décision au jour le jour lorsque la femme n'accouche pas, pouvant amener à accepter une prise en charge intensive refusée 8 jours avant.

3.3. COMMENT DÉCIDER, QUI EST LÉGITIME POUR LE FAIRE ? QUELLE PLACE POUR LES PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION ?

La décision prénatale de réanimer ou non à la naissance porte sur l'avenir, plus ou moins proche, et sur un nouveau-né vivant, qui relèvera comme tout patient, de la loi de 2005 [4]. Selon celle-ci, « le médecin » prend la décision, après une réunion collégiale et le recueil de l'avis des parents. Ce dernier est absolument essentiel car il s'agit de leur enfant et son avenir émane de leur responsabilité. C'est aux professionnels de santé d'accompagner les parents le mieux possible dans cette épreuve afin que leur avis soit bien fondé et pas trop influencé par l'émotion [34]. Les professionnels de santé et les parents ont une perception différente de la situation, ce qui peut être à l'origine de discussions difficiles et longues avant de parvenir à un accord sur une décision juste pour l'enfant [41].

3.3.1. ASPECTS JURIDIQUES

Différence entre fœtus et nouveau-né

Le statut juridique de personne s'acquiert au moment de la naissance si le nouveau-né est viable, c'est-à-dire né à 22 SA ou plus, et/ou pesant au moins 500g. Pour la loi, le fœtus n'est pas une personne, il n'a aucune protection juridique, même en cas d'atteinte par un tiers. En revanche, le nouveau-né viable est une personne juridique à part entière, c'est-à-dire qu'il est titulaire de droits [42].

Loi de mars 2002, d'avril 2005 et de février 2016

La loi du 4 mars 2002, loi « Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, est fondée sur le respect du patient, qui doit être informé et consentir de façon libre et éclairée à tous les actes médicaux qui lui sont destinés (3,43). Bien évidemment, ce sont les parents d'un nouveau-né qui doivent recevoir l'information et donner leur consentement. Cette loi est complétée par celle du 22 avril 2005, la loi « Leonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui interdit l'obstination déraisonnable, mais également l'euthanasie [4]. Les soins se doivent d'être justifiés et proportionnels à l'état de santé du patient. Dès lors que la décision a été prise d'arrêter les traitements, des soins palliatifs sont mis en place pour accompagner le patient dans sa fin

de vie [44]. La décision d'un arrêt thérapeutique est prise après une réunion collégiale. Elle est discutée avec les parents et inscrite dans le dossier médical de la patiente et du nouveau-né à sa naissance. La loi de Leonetti et Claeys de 2016 vient compléter ces deux lois, par un renforcement de la procédure de la collégialité à adopter [5,45].

Définition de l'information donnée aux parents

Le choix entre approche intensive, visant la survie, et approche palliative est particulièrement difficile. L'information doit être claire et précise. Les professionnels de santé doivent exposer le problème rencontré, ici, l'extrême prématurité et l'enjeu éthique de la ZG, les conséquences de la prématurité, les bénéfices possibles et les limites de la réanimation néonatale. Il est préférable que l'équipe professionnelle se soit concertée en amont afin d'avoir le même discours médical. Ainsi, elle s'efforce de parvenir à un consensus à adopter si la naissance survient très rapidement. Les détails de l'approche palliative sont envisagés [46].

Traçabilité écrite, procédure stricte

Dès lors qu'une information est délivrée, un mot dans le dossier de la patiente doit être écrit. C'est un respect strict de la procédure obstétricale et une obligation légale. La concertation au sein de l'équipe est primordiale, afin d'harmoniser le discours obstétrico-pédiatrique. Il faut ensuite délivrer l'information aux parents afin de leur permettre de se faire leur propre opinion. Ensuite, un dialogue, entre l'équipe obstétrico-pédiatrique et les parents, est mis en place afin de prendre ensemble la décision finale [47]. Une procédure stricte permet d'être rigoureux, d'analyser la situation de façon précise et transparente afin de trouver le meilleur intérêt pour l'enfant [48].

3.3.2. LES DIFFICULTÉS

Altération de l'avis des parents (choc émotionnel, motifs culturels, religieux, culpabilité, etc.)

Après l'annonce de l'accouchement prématuré dans la ZG, les parents sont en choc émotionnel. Ils ont bien souvent du mal à comprendre les conséquences de la prématurité, l'incertitude du pronostic à long terme. Pour eux, la grossesse ne devrait pas être finie. Ils doivent faire le deuil de l'enfant parfait qu'ils avaient imaginé. Un sentiment de culpabilité naît alors : la mère se sent fautive de ne pas avoir pu poursuivre la grossesse.

Des demandes peuvent sembler déraisonnables. Certains parents, provenant d'un milieu plutôt favorisé, peuvent avoir tendance à ne pas vouloir que l'équipe réanime le nouveau-né, même si le pronostic est favorable, car ils ont peur d'avoir un enfant handicapé. D'autres, à l'inverse, au nom de croyances religieuses, de convictions culturelles ou familiales, peuvent exiger une réanimation bien qu'elle ne soit ni raisonnable, ni conforme à l'intérêt de leur enfant. Ces situations conflictuelles sont difficiles, surtout si les parents invoquent un non-respect de leur culture.

Accompagnement des parents (équipe, psychologue etc.)

C'est un moment douloureux à vivre pour les parents. Il est important qu'ils soient bien accompagnés par l'équipe soignante, qui doit être conciliante, rassurante et reconfortante, et soutenus par des psychologues [49]. Si les avis divergent, il faut allonger le temps de discussion pour tenter de trouver un terrain d'entente. Les sages-femmes ont une place privilégiée envers les femmes enceintes, durant toute leur grossesse et même après. Les patientes ont confiance en elles et se confient plus facilement. Ce contact direct avec les parents, et l'expérience de situations complexes permettent aux sages-femmes d'avoir une bonne approche pour comprendre les souhaits des parents.

Difficultés éthiques concernant la prise de décision

L'objectif d'une réanimation est de permettre au nouveau-né de vivre sans séquelles. Cependant, elle ne réussit pas toujours et peut être source de mortalité et de morbidité. La décision de réanimer est donc très délicate et pose de nombreux problèmes éthiques pour les professionnels de santé [50]. Elle doit se référer d'un point de vue éthique

aux principes de Beauchamps et Childress : « autonomie », « bienfaisance », « non malfaisance », ainsi qu'à celui de « justice » pour espérer qu'elle soit la meilleure ou la moins mauvaise possibles [51].

La place des parents a été évoquée et il est important qu'ils se sentent utiles dans la PEC qui va être menée [52]. L'incertitude, présente dans toute décision médicale, a des conséquences particulièrement importantes s'agissant de la prise en charge de très grands prématurés. Il faut s'efforcer de prendre la décision la moins nuisible, en acceptant le risque de se tromper. En dépit de tous les efforts, de pratiques bien fondées et réfléchies, il est toujours possible que la réanimation d'un très grand prématuré soit suivie d'une évolution désastreuse, et qu'à l'inverse soit choisie une approche palliative alors que l'enfant se serait développé normalement si on l'avait réanimé.

Une autre difficulté est celle de la prise en compte des conditions socio-économiques des parents. Des études ont prouvé qu'un bon niveau socio-économique, ou surtout le niveau d'éducation de la mère et un soutien important des parents envers leur enfant, améliorent le pronostic neuro-développemental des enfants à risque (48). Mais est-il acceptable éthiquement de prendre en compte cet aspect pour décider une PEC active, au risque de discriminations [53] ?

Compte tenu de l'augmentation de l'âge maternel de la première grossesse, et du recours à l'Aide Médicale à la Procréation (AMP), l'enfant désiré est parfois celui de la dernière chance. Il est alors difficile de renoncer à une réanimation alors que c'était un enfant tant attendu, mais il est difficile également de ne pas assez tenir compte, alors, de l'intérêt de l'enfant [26].

Les professionnels sont confrontés à un ensemble d'éléments amplifiant la problématique de la décision de prise en charge d'un enfant en période de ZG. Ils doivent prendre en compte à la fois, l'immatunité avérée du nouveau-né, les progrès de la médecine qui encouragent à surmonter les limites, ainsi que des parents qui sont conditionnés par leur histoire et leurs convictions. **Quelle place les professionnels de santé accordent-ils aux parents quant aux décisions à prendre pour la naissance d'un enfant aux limites de viabilité ?**

II. MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE

1.1. OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

Pour une MAP aux limites de viabilité, doivent se mettre en place à la fois une prise en charge clinique et une communication entre l'équipe soignante et le couple. L'objectif de cette étude est d'analyser l'organisation qu'établissent les professionnels de santé, malgré, les complexités pour parvenir à une PEC élaborée en partenariat avec les parents. Nous tenterons de comprendre leur positionnement et toute la réflexion qu'ils dégagent quant à la légitimité des parents dans une décision aussi houleuse.

Les hypothèses retenues sont :

Hypothèse 1 : Les professionnels de santé ont une définition de la zone grise différente.

Hypothèse 2 : Les professionnels de santé attribuent une place aux parents dans la prise de décision.

Hypothèse 3 : Les prises en charge sont spécifiques et nécessitent un savoir médical, ce qui interfère pour les professionnels de santé avec légitimité des parents pour prendre des décisions.

2. METHODOLOGIE

2.1. TYPE D'ETUDE

Pour répondre aux objectifs, nous avons réalisé une **étude qualitative multicentrique** dans cinq maternités de type III en Ile de France.

2.2. DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

2.2.1. LIEUX D'ENQUÊTE

L'enquête s'est réalisée dans cinq maternités d'Ile de France : Port Royal, Robert Debré, Necker, Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, Antoine Béclère. Ce sont toutes des maternités de type III, ayant donc la possibilité de prendre en charge les menaces d'accouchement prématuré à de très petits termes de la grossesse et, par conséquent dans la zone grise. Le caractère multicentrique de l'étude a permis d'avoir une vision des choses variée, car chaque centre a ses protocoles et ses habitudes.

2.2.2. ENCADREMENT DES ENTRETIENS

Les entretiens étaient **semi-dirigés, encadrés par un guide d'entretien**¹. Celui-ci est une trame permettant d'encadrer l'interview afin de répondre aux objectifs souhaités. Plusieurs catégories ont été établies : définir la ZG de la maternité, la PEC globale de la patiente et du nouveau-né, décrire la communication avec les parents et l'écoute, les informations données aux parents, le recueil de l'avis des parents, la transmission de l'avis des parents et l'intégration de l'avis des parents dans la décision finale, les protocoles et habitudes de service, les expériences et profils professionnels de chacun. Des questions de relance étaient également prévues si les professionnels ne donnaient pas toutes les informations espérées.

Il était bien précisé que l'étude portait uniquement sur la prise en charge des patientes hospitalisées au moins 24 heures en service de Grossesse à Haut Risque (GHR) pour MAP aux limites de viabilités et non celles des accouchements inopinés et de la prise en charge du nouveau-né en salle de naissance dans ce cas-là. Il était demandé que leurs réponses soient les plus proches de leurs pratiques professionnelles et, si leurs méthodes avaient évolué depuis le début de leur exercice, de le mentionner et de l'argumenter. Le but était de comprendre l'évolution de la PEC, à la fois en fonction de leurs expériences et de l'évolution des pratiques médicales.

¹ Confère II annexe : guide d'entretien

Pour les médecins, la plupart des entretiens ont été réalisés dans leur bureau. Majoritairement pour les sages-femmes, ils étaient effectués dans leur salle de repos. Deux entretiens se sont faits par téléphone.

Les entretiens étaient **individuels et anonymes** et les réponses n'ont pas été communiquées aux autres professionnels.

2.3.ORGANISATIONNEL

Les chefs de service et les cadres sages-femmes des maternités ont été contactés par mail en août 2016 afin d'être mis en relation avec des pédiatres, des obstétriciens et des sages-femmes susceptibles de répondre à nos questions.

2.4.PARTICIPANTS

Il était prévu d'interroger pour chaque maternité, **une sage-femme, un obstétricien et un pédiatre**. L'objectif était donc un nombre total de 15 professionnels de santé.

2.5.STRATÉGIE D'ANALYSE

Tout d'abord, tous les entretiens ont été enregistrés avec acceptation de la personne interrogée. Ensuite, ils ont été retranscrits dans une grille d'analyse. Puis, chaque information donnée a été classée afin d'avoir, pour une même donnée, une vue d'ensemble des réponses de chaque professionnel.

2.6.CALENDRIER – ÉCHÉANCIER

La durée estimée de l'étude était de 4 mois, **entre septembre et décembre 2016**.

III. RÉSULTATS ET ANALYSE

L'exposé et l'analyse des résultats permettront de répondre à la question de recherche : **Quelle place les professionnels de santé accordent-ils aux parents quant aux décisions à prendre pour la naissance d'un enfant aux limites de viabilité ?**

Treize entretiens dans cinq maternités différentes ont pu être réalisés, d'une durée moyenne de 40 minutes, chacun. Les maternités seront appelées A, B, C, D et E. L'enquête s'est faite auprès d'une sage-femme, d'un obstétricien et d'un pédiatre par maternité sauf pour les maternités C et D, où les obstétriciens n'ont pas donné suites à notre requête.

Tout d'abord, sera exposé le profil des professionnels interrogés puis, les résultats seront rapportés dans trois grandes parties en lien avec les hypothèses proposées.

1. PROFILS PROFESSIONNELS ET FORMATION

Les sages-femmes interrogées avaient entre 25 ans et 50 ans, avec une moyenne de 33 ans. Concernant les pédiatres, ils avaient entre 32 ans et 60 ans, avec une moyenne de 43 ans. Enfin les obstétriciens avaient entre 35 ans et 60 ans, avec une moyenne à 43 ans.

Les sages-femmes ont seulement exercé dans leur maternité actuelle. Tous les médecins ont fait leur internat en région parisienne, et ont tous affirmé avoir travaillé dans plusieurs maternités différentes.

Les pédiatres, les obstétriciens et les sages-femmes ont tous bénéficié d'une formation initiale conforme à leurs professions respectives. Aucun, n'a de formation spécifique sur la PEC des extrêmes prématurés ou d'éthique.

Les pédiatres ont tous répondu, à l'unanimité, avoir pu participer à des séminaires, aux journées nationales de néonatalogie, tout comme les trois obstétriciens interrogés. De plus, l'obstétricienne E a réalisé sa thèse de fin d'étude sur ce sujet, et l'obstétricien B a affirmé s'être formé sur le terrain et grâce aux pédiatres. Seulement une sage-femme a participé à des séminaires sur l'extrême prématurité.

Les professionnels interrogés ont des profils différents. Ils doivent compter sur leur curiosité, expérience, et participation volontaire aux séminaires ou aux journées de formation pour se former et se mettre à jour sur l'extrême prématurité.

2. LES CONNAISSANCES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR LA ZONE GRISE

L'objectif était de faire le point sur les connaissances de la zone grise par les professionnels de santé, nous voulions savoir quels étaient pour eux les termes limites et la perception de cette période, ainsi que, les difficultés rencontrées.

2.1. LES TERMES LIMITES DE LA ZONE GRISE

Les professionnels ont tous donné une définition de la ZG, avec une limite inférieure en dessous de laquelle aucune réanimation néonatale ne peut être proposée, et une limite supérieure où la prise en charge est toujours active.

Trois professionnels (pédiatre C, pédiatre D, sage-femme D) ont situé la ZG entre 24 SA et 25 SA+6jours. Cependant, une contradiction a été relevée. En effet, la sage-femme D a rapporté : *« Il n'y a pas de réanimation avant 25 SA alors que notre zone grise est en théorie entre 24 et 25 SA+6jours. »* Trois autres (sage-femme C, sage-femme E, obstétricienne E), entre 23 SA+5 jours et 25 SA+6jours.

Cinq autres professionnels (sage-femme A, sage-femme B, obstétricien A, pédiatre A, pédiatre B) ont placé la ZG entre 24 SA+0jour et 24 SA+6jours. La pédiatre E l'a située entre 23 SA et 25 SA+6jours et l'obstétricien B, entre 23 SA et 23 SA+6jours.

Cependant, la pertinence de l'AG pour définir la ZG était contestée par plusieurs professionnels de santé. En effet, ils dénonçaient le fait que le terme ne permettait que de situer la patiente dans une zone à risque. L'obstétricienne de la maternité E a précisé : *« Le terme est contesté car il n'est qu'une valeur prédictive, il permet juste d'affirmer que la patiente se trouve dans une zone où il faut discuter du dossier pour prendre une décision de réanimation ou d'accompagnement. »* Toutefois, certains ont fait allusion au fait que la ZG est un intervalle et qu'un jour de gagné est une chance supplémentaire pour le nouveau-né, et par conséquent le pronostic diffère à proximité de la limite inférieure ou

supérieure. L'exposé montrera ultérieurement que le terme est, pour les professionnels de santé, accompagné d'autres éléments pronostiques.

Les trois professionnels de santé d'une même maternité n'ont pas forcément donné les mêmes limites de ZG, et cette hétérogénéité se retrouve aussi d'une maternité à une autre. D'autre part, seulement six professionnels ont donné une définition en accord avec la définition de la zone grise donnée en 2010. Que signifie la zone grise pour les professionnels de santé ?

2.2. CONCEPTIONS DE LA ZONE GRISE SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Certains professionnels de santé ont constaté des difficultés à la définir : « *Je ne sais pas si je peux donner des critères très précis.* » (Pédiatre C), « *Si on peut se permettre de donner une définition de la zone grise.* » (Obstétricien B), « *pas de termes précis qui définissent la zone grise.* » (Obstétricienne E).

Deux principales conceptions distinctes de la ZG sont décelables.

Environ la moitié des professionnels de santé, 7 réponses sur 13, ont répondu d'emblée que c'est la période où les parents ont le choix concernant la prise en charge de leur enfant. Par exemple, l'obstétricien B l'a définie en disant : « *On n'a pas suffisamment d'éléments médicaux pour décider une prise en charge fondée sur la bienfaisance, donc il n'y a pas d'autres éléments à part l'avis des parents.* »

Quant aux autres, chacun a donné une définition différente. La sage-femme E a parlé de période où se pose la question concernant la prise en charge de l'enfant à la naissance. La sage-femme de la maternité D a pensé que c'est une décision dépendant du pédiatre. La sage-femme B a évoqué uniquement que c'est une période aux limites de la viabilité. En parallèle, le pédiatre C a déclaré que c'est une période où une décision est à prendre et que celle-ci s'appuie sur des critères pronostiques bien précis. Enfin le pédiatre A a parlé d'accouchement inopiné à un terme très précoce de la grossesse.

Par ailleurs, au cours de l'entretien la majorité a ajouté, à sa définition primaire, que la ZG nécessite une réflexion au sein de l'équipe pour prendre une décision concernant la PEC de l'enfant à la naissance. Deux professionnels de santé l'ont évoqué dès le début de

l'entretien, l'obstétricienne E, tout comme la pédiatre E, a rapporté : « *Une période où la prise en charge pédiatrique est discutée au sein de l'équipe et plus ou moins avec les parents.* » En effet, c'est pour cette maternité que les situations extrêmes aboutissent à demander un assentiment. En revanche pour les classes β et γ (voir ci-après), la décision est tranchée, essentiellement, en fonction de l'avis des parents.

Même si la ZG nécessite pour tous une réflexion éthique pour décider de la prise en charge de l'enfant, ils en ont une conception différente. Aux difficultés rencontrées par les professionnels de santé à définir avec certitude la ZG, s'ajoute une évolution de celle-ci.

2.3. UNE ZONE GRISE EN ÉVOLUTION

Sept professionnels ont justifié l'évolution de la ZG par les résultats publiés sur la PEC dans des pays voisins comme l'Angleterre ou la Suède montrant une baisse de la mortalité et de la morbidité des enfants réanimés très tôt (23SA voire moins). Cette amélioration est illustrée par la comparaison des résultats des études EPIPAGE 1 et 2.

Cependant, certains ont exprimé des réticences vis-à-vis de cette évolution. En effet, l'obstétricienne E a argumenté : « *On va décaler la PEC des enfants plus tôt mais le but c'est de bien sélectionner les enfants qu'on va prendre en charge en fonction de tous les éléments pronostiques.* » Et l'obstétricien B a dit : « *Avant 23SA, la réanimation néonatale ne devrait pas être proposée du fait des risques majeurs, mais on va être obligés de demander aux parents ce qu'ils veulent à cause des résultats de certaines études.* »

Pour conclure, la zone grise confronte les professionnels à des incertitudes de pronostic et une évolution constante de la médecine. L'hétérogénéité des réponses des professionnels démontre un manque de consensus concernant cette période, où chaque centre périnatal doit faire preuve de savoir éthique et de bienfaisance, sans négliger, comme ils le rappellent très bien, la place des parents. Ces éléments complexifient la décision de PEC de l'enfant à la naissance, choisir entre la vie et la mort, en considérant à chaque fois son meilleur intérêt. Cette deuxième partie portera sur la communication entre les professionnels de santé et les couples, leurs rôles et les difficultés rencontrées.

3. L'ORGANISATION DE LA PRISE DE DECISION

Pour résoudre cette hypothèse, nous avons demandé aux professionnels de santé de nous expliquer l'organisation qui se met en place de l'accueil de la patiente aux urgences jusqu'à la fin de l'hospitalisation. Les objectifs étaient expliqués ; ils étaient de se renseigner sur la collaboration entre les professionnels de santé, les éléments pris en compte pour prendre une décision et la communication entre l'équipe soignante et les parents.

3.1. LA PRISE DE DÉCISION

3.1.1. L'ORGANISATION PLURIDISCIPLINAIRE

Pour toutes les maternités, les professionnels de santé ont expliqué se concerter après le diagnostic de la MAP. Le but étant d'une part d'adapter la prise en charge en fonction de la situation et du couple comme l'a précisé le pédiatre C : « *En anténatal, concertation avec les obstétriciens et définir une attitude la plus individualisée possible.* » Cette adaptation équivaut, selon eux, à une orientation de la discussion qu'ils mènent par la suite avec les parents. D'autre part, ils ont pour volonté d'avoir une homogénéité au sein de leur équipe comme l'a argumenté l'obstétricienne A : « *homogénéiser le discours* ». La pédiatre E a bien montré que c'est une qualité nécessaire : « *Je viens d'un autre hôpital où il n'y avait pas trop de discours obstétrico-pédiatrique et donc avec cette organisation, nous rendons un discours plus enrichi et homogène aux parents qui sont dans le désarroi.* »

Néanmoins, elles n'ont pas toutes la même organisation.

La maternité E se distingue par son organisation et par le fait que les professionnels de santé vont systématiquement prendre une décision collégiale, avec plusieurs obstétriciens, plusieurs sages-femmes et plusieurs pédiatres, avant d'aller voir les parents. En effet, depuis un peu plus d'un an ils ont mis en place un nouveau protocole de service concernant la prise en charge de la zone grise. Celui-ci consiste à classer les patientes selon quatre classes (α , β , γ , δ) que nous détaillons ci-dessous :

- Classe α : les professionnels de santé estiment qu'il n'est pas raisonnable de réanimer l'enfant et ne laissent pas le choix aux parents.
- Classe β : les professionnels de santé estiment qu'il n'est pas raisonnable de réanimer l'enfant mais laissent le choix aux parents.
- Classe γ : les professionnels de santé estiment qu'il est raisonnable de réanimer l'enfant mais laissent le choix aux parents.
- Classe δ : les professionnels de santé estiment qu'il est raisonnable de réanimer l'enfant et ne laissent pas le choix aux parents.

Quant aux autres, une collégialité n'est pas mise en place. Concernant la maternité B, la concertation se fait lors du staff obstétrique le matin suivant l'hospitalisation de la patiente où un pédiatre est présent. L'obstétricien B a dit : *« Ce sont les pédiatres qui prennent en charge, donc c'est à eux de voir comment ils vont orienter leur discours. »*

Pour la maternité A, c'est l'obstétricien de garde qui s'entretient avec le pédiatre de garde. Ce dernier décide sur le plan pédiatrique et l'obstétricien sur le plan obstétrical.

Enfin, les deux dernières maternités (C et D) adoptent la même conduite mais lorsque la situation leur paraît complexe, ils font appel à d'autres obstétriciens et d'autres pédiatres ; ils parlaient alors de décision collégiale.

Malgré ces différences concernant l'organisation initiale, pour l'ensemble de ces maternités, une collaboration entre l'équipe obstétricale et pédiatrique est mise en avant par le fait qu'ils avaient tous un staff obstétrico-pédiatrique hebdomadaire. Ils peuvent parler des patientes hospitalisées en GHR et donc celles qui sont en situation de MAP pendant la ZG et des enfants hospitalisés en service de réanimation néonatale. De même que chaque maternité réalise des staffs obstétriques et pédiatriques journaliers. Ainsi, les dossiers sont discutés et notamment, s'il existe des difficultés, des modifications de la situation, un recueil ou changement d'avis parental, etc.

Les sages-femmes peuvent participer à ces staffs mais elles ont globalement peu de place dans la décision. Parmi les cinq interrogées, quatre ont dit ne pas avoir de rôle dans la prise de décision car ce n'est pas du ressort de leur compétence, elles apportent juste des faits et transmettent les éléments du dossier de la patiente. La sage-femme D : *« Ce n'est pas aux sages-femmes de se prononcer sur la ZG, dire sur ce qu'on va faire ou ne pas faire. »* Contrairement à la sage-femme E qui a plus d'expérience et qui a estimé plus facile

de s'exprimer pour l'élaboration de la décision par rapport à son ancienneté : « *Les sages-femmes les plus jeunes doivent rencontrer des difficultés. J'ai du caractère, je vais oser parler au staff, poser des questions, participer, j'aime ça, les autres sages-femmes de GHR participent moins.* »

L'organisation, concernant la prise de décision par l'équipe médicale, est différente d'un centre à l'autre mais est globalement rapportée de la même façon par les professionnels de santé d'une même maternité. Cependant, ils accordent de l'importance à leurs patientes hospitalisées pour MAP au moment de la ZG et adaptent leur discours. Les professionnels de santé se basent sur des éléments pour discuter du dossier et en dégager une réflexion, ainsi qu'une discussion.

3.1.2. LES FACTEURS PRIS EN COMPTE DANS LA PRISE DE DÉCISION

Par le biais des entretiens, plusieurs facteurs de mauvais pronostic étaient repris par des professionnels de santé : Retard de Croissance Intra Utérin (RCIU), contexte infectieux, cure de corticoïdes absente ou incomplète, état à la naissance, l'Estimation du Poids Fœtal (EPF), plus ou moins ERCF, le terme qui a été évoqué précédemment conditions socio-économiques, ainsi que l'histoire de la patiente et du couple. Deux ont été discutés par les professionnels de santé.

Etat à la naissance

Nombreux ont dit que ce n'est pas scientifiquement correct de prendre en compte l'état de l'enfant à la naissance. Comme l'a précisé l'obstétricienne A : « *Le cri n'est pas un facteur pris en compte.* » La sage-femme C s'y est opposée : « *Les pédiatres expliquent qu'à la naissance voir comment le nouveau-né va c'est déjà extrêmement important pour nous...* » Le pédiatre B, lui, a précisé que « *le sexe du fœtus est peu pris en compte* ».

Conditions socio-économiques

Elles posent des problèmes éthiques.

En effet, sur 13 participants, 10 ont évoqué le sujet. Sept ont affirmé que les conditions socio-économiques ne sont pas impliquées dans la concertation pluridisciplinaire et dans l'orientation du discours délivré aux parents, pour des raisons éthiques. Deux le regrettaient car la littérature démontre que ces conditions ont un impact sur le

développement de l'enfant. Cela rejoint les trois professionnels de santé qui considéraient nécessaire d'intégrer les conditions socio-économiques à la prise de décision en relatant la difficulté d'élever un enfant handicapé. C'est ce que nous a confié la sage-femme D : *« Prise en compte des conditions socio-économiques et c'est légitime car pour quelqu'un qui n'a pas beaucoup de moyen, assumer un enfant handicapé c'est quasiment de l'ordre de l'impossible. »* D'autre part, certains ont relevé la difficulté de parfois prendre une décision alors que le couple est en parcours d'AMP depuis plusieurs années et que l'histoire rentre, ainsi, inévitablement dans la réflexion. Il en est de même, par exemple, pour les jeunes femmes mineures. C'est ce que nous a livré l'obstétricienne A : *« Patiente de 43 ans qui a évoqué d'emblée vouloir une PEC active pour son enfant, on va lui faire le plus tôt possible une cure de corticoïdes et elle bénéficiera d'une césarienne si besoin »,* et *« Patiente de 18 ans, grossesse inopinée, complètement perdue, mais si elle demande on réanimera. Mais on va plus influencer le discours, même si, souvent, ces patientes-là ne veulent pas qu'on réanime ».*

Des divergences concernant les éléments pris en compte de la part des professionnels de santé sont à relever, ainsi que des hétérogénéités d'opinion. Il serait pourtant préférable que l'ensemble des professionnels de santé s'attachent aux mêmes critères afin d'harmoniser les pratiques et de permettre une stabilité et solidité dans la prise de décision. Enfin, les deux points discutés sont légitimes, car ils sont difficiles à accepter, à la fois humainement et à la fois éthiquement.

En résumé, des divergences organisationnelles et positionnelles sont à relever, de la part des professionnels de santé et des centres périnataux, et peuvent avoir des répercussions sur la communication avec les parents et ainsi, sur l'avis qu'ils rendent.

3.2. LA DÉLIVRANCE DES INFORMATIONS

3.2.1. INFORMATIONS ÉCLAIRÉES ET LOYALES

Parmi l'ensemble des professionnels interrogés, trois pédiatres et une obstétricienne ont précisé que les informations délivrées étaient éclairées. Le pédiatre A a dit : « *Ce sont des informations éclairées.* » Les professionnels de santé ont décrit les informations délivrées aux parents et elles sont similaires les uns des autres : situation obstétricale, la PEC anténatale à adopter et décider, l'extrême prématurité, le pronostic incertain, les conséquences avec des risques de morbidité et mortalité, la PEC de l'enfant à la naissance et le parcours en réanimation, le suivi à long terme ...

Un point fait débat entre les pédiatres : les statistiques concernant la mortalité, la survie et la morbidité des enfants de la zone grise. En effet, trois pédiatres (A, B et C) ont déclaré qu'ils ne donnent pas de chiffres car ils ne sont pas représentatifs à l'échelle d'un individu. Cependant, ils ont relevé nécessaire de les connaître avant d'aller voir les parents pour orienter la discussion. Nous avons repris les propos de la pédiatre A : « *Je ne donne pas de chiffres aux patients, je me base sur les chiffres avant d'aller voir le couple pour savoir comment orienter son discours, mais difficile pour les parents de s'y retrouver avec les chiffres car dans un pourcentage de 80% ils peuvent être dans les 80 ou dans les 20%.* » Le pédiatre D s'est démarqué : « *J'évite de donner les pourcentages, quand je les donne c'est souvent à la demande des parents en précisant que les statistiques ça ne veut rien dire c'est plus sur un plan épidémiologique pour une population mais à l'échelle d'un individu ça n'a pas beaucoup de sens.* » Enfin, la pédiatre E a dit qu'il donne les résultats aux parents pendant l'entretien : « *Je donne des chiffres, des statistiques en fonction du terme : pourcentage de survie ou de handicap.* »

Par ailleurs, les professionnels de santé ont affirmé rechercher de la neutralité dans la discussion. Pour eux elle s'obtient en faisant attention à plusieurs critères et signifie que le fond de la discussion avec les parents n'est pas fonction des orateurs. En effet, comme nous avons pu le voir antérieurement, ils ont précisé que celui-ci doit être le plus homogène possible. De plus, ils ont quasiment dit à l'unanimité qu'il n'est pas correct de laisser transparaître son avis personnel, que celui-ci doit être différent de l'avis médical. Pour éviter une mauvaise communication, ils ont plusieurs moyens.

Ils ont expliqué discuter de la situation à plusieurs notamment au staff afin qu'une même opinion soit créée au sein de l'équipe. La sage-femme E a montré que la classification, donc indirectement la collégialité, a apporté de la neutralité au discours : *« La classification a changé les choses car, avant, l'avis des parents était très orateur-dépendant, le discours était optimiste en mettant l'accent sur ceux qui s'en sortaient ou pessimiste en insistant sur les séquelles selon le professionnel de santé, les parents étaient très influencés. La décision collégiale a permis d'homogénéiser le discours, de le rendre plus neutre. »*

D'autre part, bien que les avis soient divergents pour deux professionnels d'une même maternité, les professionnels ont recommandé ou souhaité une trame pour la délivrance des informations. En effet, alors que la sage-femme A a dit : *« Il n'y a pas de trame pour la délivrance des informations et je pense que ce serait une bonne idée »*, le pédiatre A a expliqué : *« La feuille aide et permet d'harmoniser l'entretien car chaque pédiatre peut avoir son avis personnel mais grâce à cette feuille, il y a une homogénéité dans l'équipe »*. Cependant, le pédiatre E n'en a pas exprimé l'utilité en disant : *« Il n'y a pas de feuille qui détaille tous les éléments qui doivent être abordés dans la délivrance des informations. Elle se fait par l'expérience. »*

Malgré tout, huit professionnels sur treize ont dénoncé un discours orateur-dépendant ayant un impact sur le ressenti des parents et l'avis qu'ils rendent. C'était le cas de la sage-femme D : *« Je ne sais pas si je peux parler de neutre ou pas neutre, mais je pense que c'est en fonction de la délivrance des informations que donnent les pédiatres, certains sont très exhaustifs dans les explications éventuelles et d'autres non. Certains prennent à cœur que les parents soient au courant de tout ce qui peut se passer, qu'ils aient un discours éclairé et complet. D'autres préfèrent être plus prudents sur leurs explications et ne pas donner plus d'information que la situation actuelle, et les compléter au jour le jour. Ils n'ont pas de protocole pour homogénéiser le discours mais les pédiatres ont à peu près tous la même trame. »* Parmi eux, deux professionnels de santé, dont le pédiatre D, ont constaté que c'est parfois difficile de ne pas laisser transparaître son avis personnel, que c'est humain. Nous avons relevé ses propos : *« Le discours n'est jamais neutre, il faut être conscient, nous des êtres humains, il va pencher d'un côté en fonction de l'orateur. »*

Une collaboration efficace et des moyens de communication semblent nécessaires pour mettre aux parents de recevoir des informations homogènes par l'ensemble des membres de l'équipe soignante, et que celles-ci ne soient pas orateur-dépendant. Les professionnels ont distingué la neutralité de la discussion à l'orientation de celle-ci.

3.2.2. LA FORME DE LA DISCUSSION

Sur les treize interrogés, neuf professionnels de santé ont avoué orienter la discussion, deux ont déclaré ne pas influencer les parents dans un sens ou dans l'autre, une sage-femme a dit que le discours est orienté alors qu'il ne doit pas l'être et enfin, un pédiatre a expliqué essayer ne pas influencer les parents. Les soignants ont justifié cette orientation par le fait que la décision doit être dans le meilleur intérêt de l'enfant. C'est ce qu'a dit la sage-femme D : *« Le discours est orienté suivant ce que les professionnels de santé pensent être le mieux, mais ce n'est pas la décision finale, afin que la décision prise soit la plus sérieuse, la moins risquée, la plus raisonnable pour la patiente et son enfant. Si elle veut quelques choses de déraisonnable, c'est son enfant, c'est son choix, elle a le droit mais au préalable on donne notre vision des choses. »* De plus, ils ont justifié cette orientation comme nécessaire, qu'elle soit dans un sens positif ou dans un sens négatif. En effet, selon eux la réaction émotionnelle des parents étant très forte, ils sont culpabilisés et ils sont rassurés de savoir qu'ils ne sont pas seuls à prendre une décision. D'autre part, certains ont relevé le manque de connaissances de la part des parents. L'obstétricien B a relaté : *« Des parents sont très culpabilisés car ils ont compris que c'étaient eux qui avaient pris la décision. »* Ils ont parlé d'un discours « optimiste » ou « pessimiste » en jouant sur l'emploi des mots et l'intonation de la voix.

Ils ont expliqué influencer la discussion notamment en fonction de la situation et des facteurs pronostics associés que nous avons pu voir précédemment. L'obstétricienne A a rapporté : *« Lorsqu'il y a des facteurs de comorbidités associés, ils vont orienter le discours en donnant des informations sur la situation. »*

Cependant, d'autres motivations semblent exister. Des maternités comme la maternité C cherchent à valoriser leurs résultats, ainsi que ceux d'EPIPAGE 2 ou imiter les pays voisins et ont tendance à donner un discours positif aux parents. C'est ce qu'a montré le pédiatre C : *« On va être plutôt positifs, on se tourne peut-être à tort sur nos résultats qui ne sont pas trop mauvais. »* Les conditions socio-économiques des parents et l'histoire

de la grossesse ont aussi une place importante. Mais elles sont plus utilisées pour adapter la discussion avec les parents que pour les influencer, à cause d'une problématique éthique, c'est ce qui a été vu antérieurement.

En outre, l'orientation du discours est en rapport avec la concertation et l'analyse du dossier qu'ils font avant d'aller voir les parents.

Les parents ont besoin de se sentir aidés par les professionnels de santé, d'où la justification de l'orientation. Cependant, nous constatons qu'elle n'est pas élaborée de la même façon d'un centre à l'autre, et en fonction des professionnels de santé. Au-delà de la délivrance des informations auprès de la patiente ou du couple, les professionnels de santé se montrent très présents.

3.3. RELATION ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET LES PARENTS

3.3.1. L'ACCUEIL AUX URGENCES

D'après les professionnels de santé, ce sont les sages-femmes et les obstétriciens qui intervenaient dans la PEC de la patiente aux urgences, sur un plan clinique et psychologique.

C'est le premier contact entre les professionnels et les parents. L'obstétricienne A a dit : *« Le moment de la prise en charge du couple est un moment privilégié pour s'imprégner du couple et essayer de relever leur état d'esprit. »*

L'accueil aux urgences est considéré comme le moment de la délivrance des premières informations sur la situation. Les professionnels ont relevé que ce qui intéresse majoritairement les parents, c'est le devenir de leur enfant. C'est pourquoi, ils ont affirmé se retrouver alors confrontés à quelques difficultés. En effet, ils ont expliqué donner des informations sur l'extrême prématurité, la ZG et la suite des événements, sans donner beaucoup de détails. Ils ont argumenté cette attitude en disant qu'ils n'ont pas toutes les connaissances nécessaires et que c'est fait lors de l'entretien avec le pédiatre. Les professionnels de santé ont expliqué que la patiente doit pouvoir bénéficier d'une PEC individualisée et discuter dans l'urgence du sujet risque d'apporter un discours non homogène et des biais dans l'avis que rendent les parents par la suite. Nous avons relevé

les propos de l'obstétricien B : *« Je vais donner les grands termes concernant l'extrême prématurité, j'explique que c'est compliqué et qu'ils reviendront avec les pédiatres, ce n'est pas leur "boulot" d'expliquer. »* Et ceux de la sage-femme A : *« Je ne donne pas de pronostic car je ne me sens pas assez au courant de l'évolution. »*

En effet, c'était cette attitude que les pédiatres recommandent. La pédiatre E a rapporté : *« Il ne faut pas négliger l'importance des premières paroles données au couple et de ne pas les donner de façon trop précipitées. En effet, si elles sont données de la sorte, elles risquent de ne pas être unanimes avec l'opinion de tous les professionnels de santé. »* Cette pédiatre a participé à une étude montrant que le plus important est que le discours soit homogène dans l'équipe.

Cette vision des choses est confirmée par deux sages-femmes (sage-femme A et sage-femme E) qui évoquaient les patientes qu'elles accueillent après un Transfert Intra Utérin (TIU). Elles expliquaient que dans leur maternité d'origine elles ont souvent des informations très optimistes où les professionnels leurs disent qu'ils vont sauver leur enfant. Alors quand elles entendent les informations des professionnels de santé de la maternité de type III, elles sont complètement démunies face à la réalité des faits. La sage-femme E a expliqué : *« J'ai l'impression que les couples qui ont un premier discours dans leur maternité d'origine, qui est très optimiste disant qu'à la maternité E, on a l'habitude de prendre en charge les petits bébés, pensent qu'on va sauver leur bébé. C'est différent des patientes suivies directement à la maternité E, elles n'ont pas l'euphorie de se dire qu'elles vont aller dans une maternité qui va réussir à réanimer le bébé et qu'il ira bien. »*

L'obstétricien et la sage-femme ont relevé qu'ils ne peuvent pas rassurer complètement le couple à cause de l'incertitude. La sage-femme D a dit : *« Avec l'obstétricien on ne peut pas rassurer le couple à 100%, car nous ne savons pas ce qu'il va se passer, mais nous essayons d'avoir un discours optimiste. »*

De ce fait, les professionnels de santé doivent à la fois informer efficacement le couple de la situation sur un plan obstétrical et néonatal tout en émettant une réserve sur le pronostic ultérieur de l'enfant. Ce qui semble parfois les confronter à des situations compliquées. Les professionnels de santé sont présents tout au long de l'hospitalisation de la patiente.

3.3.2. RÔLE DES SAGES-FEMMES

Pour l'ensemble des maternités, la sage-femme prend en charge les patientes aux urgences obstétricales, en grossesse à haut risque, en salle de naissance et en suites de couches. En plus d'avoir un rôle de clinicienne, elle a un rôle d'accompagnatrice. La sage-femme D a rapporté : *« En tant que sage-femme, mon rôle est de prendre en charge la mère, de lui expliquer la situation, de la rassurer, l'accompagner. »*

Elles ont relevé avoir une place privilégiée auprès des patientes et du couple car elles voient les patientes tous les jours, toute la journée. Ainsi, elles démontraient que les patientes se confient différemment aux sages-femmes, elles parlent davantage de leurs angoisses, de leurs craintes.

Par faute de temps, les sages-femmes expliquaient qu'elles ne peuvent pas toujours participer à la discussion avec les parents. Si c'est possible, les sages-femmes B et E ont expliqué qu'elles accompagnent les médecins. Certaines ont exprimé un regret et considéraient que c'est compliqué de ne pas savoir précisément ce qui s'est dit comme l'a soulignée la sage-femme A : *« C'est plus facile d'être présente pour savoir ce que le couple a entendu, ce qu'il a compris, car parfois elle peut compléter les informations dans un moment ultérieur, et adapter sa prise en charge notamment accompagnatrice et psychologique, car ce n'est pas pareil quand ce sont des transmissions. »* D'autres ont expliqué que ce n'est pas forcément une mauvaise méthode pour les patientes car elles pensaient que les femmes se confient davantage à elles, si les sages-femmes ne sont pas présentes pendant l'entretien.

Elles ont également souligné avoir un rôle de coordinatrice faisant le lien entre le pédiatre, l'obstétricien et les parents.

Les sages-femmes apportent une prise en charge clinique et psychologique aux couples et elles ont un rôle similaire d'une maternité à l'autre. Qu'en est-il des médecins ?

3.3.3. RÔLE DES OBSTETRICIENS ET DES PÉDIATRES

Les obstétriciens sont présents dans les mêmes services que la sage-femme mais dans un temps beaucoup plus réduit. Ils ont été plusieurs à noter qu'ils ont pareillement un rôle de coordinateur. Ils ont rapporté avoir un rôle de prise en charge de la patiente à la fois sur un plan obstétrical et psychologique. D'autre part, ils ont rappelé qu'ils ont un rôle primordial dans la décision de PEC de l'enfant, notamment les pédiatres.

L'entretien est réalisé dans la chambre de la patiente en GHR dans les 24 à 48 heures suivant son hospitalisation. Pour les maternités A, B et E, il est réalisé par le pédiatre et l'obstétricien. Pour la maternité D, seulement par le pédiatre qui a dit : « *Les patients se livrent plus facilement quand ils sont face à une seule personne.* » Enfin, pour la maternité C, il se fait par le pédiatre et l'obstétricien ou la sage-femme. Selon les praticiens interrogés, l'obstétricien commence la discussion évoquant la situation obstétricale puis les pédiatres donnent les explications sur l'extrême prématurité et tout ce qu'elle engendrait.

Ces deux corps de professionnels se sont présentés comme bienveillants envers leurs patientes. Les obstétriciens ont expliqué qu'ils voient les patientes tous les jours à la visite sauf pour la maternité A comme l'a dit l'obstétricienne : « *Les chefs ne vont pas les voir tous les jours. Cependant, si les patientes le souhaitent, si elles ont des questions, elles peuvent demander à voir le médecin quand elles veulent, mais il est rare qu'elles posent de nouvelles questions par rapport à ça.* » Concernant les pédiatres, ils se sont montrés également très disponibles, et ont assuré retourner voir les patientes à leurs demandes. Le pédiatre D a dit : « *Je retourne les voir le lendemain de principe, ensuite en fonction de l'évolution des discussions.* »

Ils peuvent également leur apporter des conseils comme l'a montré l'obstétricienne A : « *On peut leur dire ce qui nous paraît raisonnable ou pas.* » Certains ont constaté des difficultés au sein du couple, des ambivalences avec parfois l'un qui prend le parti sur l'autre. C'est pour eux le rôle des professionnels de santé d'y faire attention et d'y remédier, comme nous l'a livré le pédiatre E : « *Parfois l'avis peut être ambivalent dans le couple avec des discordances difficiles à gérer. Notre rôle est de discuter avec eux, car on ne veut pas qu'il y en ait un qui prenne le dessus, interdisant la parole à l'autre car il ne doit pas y*

avoir de hiérarchie dans un couple. On essaye au maximum de laisser la parole à celui qui l'a le moins dans le couple. Souvent c'est la patiente qui n'a pas trop le choix, c'est son mari qui prend la décision, donc on essaye de recadrer le mari. »

Que ce soient sages-femmes, obstétriciens ou pédiatres, ils proposent tous systématiquement à la patiente de voir une psychologue.

Nous avons regroupé le rôle des obstétriciens et des pédiatres car nous avons pu relever plusieurs similarités. En effet, ils se distinguent concernant leurs compétences. Cependant, ils travaillent en collaboration concernant la prise de décision globale et l'accompagnement de la patiente. En effet, malgré le fait qu'ils ne puissent pas être tout le temps dans le service, ils restent à disposition de la patiente.

Les professionnels de santé font tous preuves d'empathie, de générosité et essayent d'accompagner au mieux les couples. Cependant, ils sont parfois confrontés à des difficultés.

3.3.4. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Les principales difficultés rencontrées par les sages-femmes sont un manque de connaissances et peu d'expérience pour répondre aux questions des parents. Comme l'a expliqué la sage-femme A : *« Je me sens parfois en difficulté car je ne connais pas les derniers chiffres en terme de séquelles, de survies, alors que les parents ont parfois besoin de savoir et ils veulent qu'on leur dise des choses sûres et définitives, mais c'est souvent impossible. Avec le temps, je pense qu'on a moins de difficultés et qu'on ait plus à l'aise même si la situation demeure compliqué. »*

La majeure difficulté rapportée par l'ensemble des professionnels de santé est la barrière de la langue, avec des parents qui ne comprennent pas toutes les informations et pour qui il est compliqué de rendre un avis. Par conséquent, ils ont expliqué que parfois le nouveau-né est réanimé alors qu'ils n'ont pas pu recueillir un avis parental. Les professionnels de santé font parfois appel à un traducteur. La sage-femme B a exposé : *« la plus grande difficulté de communication est la barrière de la langue et le niveau de compréhension et parfois comme on ne comprend pas ce que veulent les parents, on va réanimer l'enfant alors que les parents voulaient le contraire. »*

Certains soignants ont également évoqué le manque de connaissances de la part des parents qui pouvait venir heurter leur légitimité concernant la prise de décision.

Les professionnels ont rapporté que de temps à autre, la communication s'avère compliquée entre un des leurs et les parents, celui-ci peut demander à un collègue de le remplacer. Le pédiatre D a dit : *« S'il y a des soucis de communication, nous pouvons être amenés à changer d'interlocuteur. Parfois pas de retour de la part de la patiente. »* D'autre part, ils ont montré une solidarité entre les anciens et les nouveaux médecins, afin de permettre à ces derniers de prendre de l'assurance et de l'aisance pour discuter avec les couples. Le pédiatre A a expliqué : *« Je pense que c'est facile de communiquer avec les couples car j'ai de l'expérience dans la réanimation. C'est pourquoi, les jeunes pédiatres sont accompagnés. »*

Les professionnels de santé peuvent se retrouver face à plusieurs difficultés qui peuvent peut-être se résoudre par l'utilisation de certains moyens de communication. Maintenant que la communication entre les professionnels de santé et les parents a été abordée, sur le plan de l'information et de l'accompagnement, quelle est la place des parents dans la décision finale ?

3.4. PLACE DES PARENTS DANS LA DÉCISION FINALE

3.4.1. DÉMARCHE DU PROFESSIONNEL JUSQU'À LA DÉCISION FINALE

Après la réalisation de l'entretien, les professionnels de santé recueillent l'avis des parents. Ils expliquent que parfois les parents savent d'emblée ce qu'ils veulent. Mais dans la majorité des cas, les professionnels ont affirmé laisser le temps aux parents qui sont en sidération, sous le choc des informations entendues. Leur avis est recueilli ultérieurement par ces mêmes professionnels ou par l'obstétricien qui faisait la visite en GHR ou la sage-femme du service.

La forme de l'avis n'est pas identique d'une maternité à l'autre. Dans la maternité B, propos recueilli par le pédiatre : *« Ils ne vont pas forcément donner une réponse claire, ce sont plus des ressentis. »* Quant au pédiatre C, il a dit : *« Ils exposent leur projet, si les parents ne disent rien, on estime qu'ils sont d'accord sinon ils l'expriment. »* Le Pédiatre D

a déclaré : « *C'est plus une demande qu'ils font, pas une réponse.* » Et le pédiatre E : « *Nous voulons une réponse claire.* »

Les professionnels de santé s'assurent, une fois que les parents ont exprimé qu'ils voulaient une réanimation néonatale, qu'ils sont prêts à s'investir dans les soins et le suivi de l'enfant.

Dans toutes les maternités, mêmes si les parents ont donné un avis, ils pouvaient le modifier quand ils voulaient.

Concernant la décision finale, à l'unanimité, les professionnels de santé souhaitent respecter l'avis des parents, le pédiatre C a dit : « *Si les parents sont extrêmement désireux d'une réanimation, on a tendance à suivre leur avis.* » Et la sage-femme D a dit : « *L'avis des parents est très important car ce sont eux qui vont s'en occuper, ce n'est pas discutable.* »

Parmi eux, neuf professionnels (obstétricienne A, sage-femme B, sage-femme C, sage-femme D, sage-femme E, obstétricien E, pédiatre D, pédiatre B, pédiatre C et pédiatre A) ont affirmé que souvent l'avis des parents est conforme à l'avis médical et dans le cas contraire il peut y avoir des négociations, discussion au sein de l'équipe, etc. Nous avons relevé de la part de l'obstétricienne A : « *Respect vraiment du souhait des parents. Si l'avis des parents pose un problème, nous en parlons avec nos collègues, décision de staff et service. Pas l'impression qu'on réanime à l'encontre des parents.* »

Les sages-femmes A et B ont justifié cette attitude exposée ci-dessus en parlant de partenariat entre les professionnels et les parents. Quant à la maternité E, elle prend quoiqu'il arrive en compte la décision des parents si la patiente est classifiée β ou γ car c'était le principe de leur protocole.

Le pédiatre B a affirmé : « *On ne peut pas être juge de l'avis des parents.* »

Enfin, quatre professionnels de santé ont précisé que même s'ils suivent l'avis des parents, si c'est une prise en charge active, celle-ci est dans le respect du nouveau-né et n'est jamais à l'origine d'un acharnement thérapeutique.

Les professionnels de santé affirment que ce sont aux parents de prendre une décision mais ils orientent le discours et font preuve d'ambivalence dans la prise en compte

de l'avis pour la décision finale. En effet, ils sont partagés entre une volonté du respect stricte de l'avis des parents et une responsabilité d'entreprendre une PEC raisonnable pour l'enfant à venir. D'autre part, comme nous l'avions vu, certains reconnaissent la difficulté pour les parents de donner un avis et qu'ils recherchent de l'aide chez les professionnels de santé. De plus, les exigences, concernant la formulation de l'avis, sont différentes d'un centre à l'autre, ce qui peut nous amener à nous demander s'il n'y a pas parfois un décalage entre ce que veulent les parents et ce que les professionnels entendent du souhait des parents. Enfin, nous allons voir qu'un travail en collaboration est nécessaire pour une prise en charge optimale.

3.5. TRAVAIL EN COLLABORATION

3.5.1. RECONNAISSANCE DU RÔLE DE CHACUN

Les professionnels de santé ont tous rapporté une bonne collaboration au sein de leur équipe respective : « *Collaboration plutôt productive et instructive, tout le monde est impliqué* », a dit l'obstétricienne A. Ils ont l'habitude de travailler ensemble et ils réussissent à se joindre facilement. Ils ont ajouté que c'est important car cela permet d'avoir une équipe homogène, ce qui est rassurant pour les couples. Cependant, la sage-femme D a expliqué que parfois les pédiatres « *avaient leur monde à eux et oubliaient de collaborer* ». Elles ont expliqué, tout de même, pour la majorité, avoir un retour téléphonique de leur part. De plus, elles font la liaison entre l'obstétricien et le pédiatre. L'obstétricien B a dit que son équipe « *est demandeuse de davantage de temps pour collaborer* ». Leur but est de rendre à la patiente une attitude la plus individualisée possible.

Les professionnels ont reconnu l'importance de leurs confrères et le rôle de chacun auprès des patientes. L'obstétricienne A a dit : « *Les sages-femmes connaissent bien les patientes.* »

Chaque professionnel a un rôle distinct à jouer dans la prise en charge globale de la patiente et du couple concernant l'hospitalisation pour MAP, la prise de décision et la naissance. Ce qui permet une PEC pluridisciplinaire où chacun a besoin des qualités et

compétences des autres confrères. D'où l'importance de mettre en place des bonnes transmissions.

3.5.2. LES TRANSMISSIONS

A l'unanimité, les transmissions sont orales et écrites. Elles sont pour tous d'une extrême importance et sont, dans toutes les maternités, détaillées. En effet, les professionnels de santé ont expliqué qu'ils écrivent ce qui se dit lors de l'entretien prénatal, ce que les parents répondent, les questions qu'ils posent, et qu'ils rajoutent un mot dès qu'ils évoquent la situation avec les parents. Cela leur permet d'avoir un reflet de l'évolution du couple. De plus, d'après les professionnels de santé, y sont mentionnées les consignes pour l'accouchement et la naissance. Majoritairement, les transmissions écrites sont faites dans le dossier de la patiente. La maternité E a une feuille de classification et une case prévue à cet effet dans le cahier de transmissions des sages-femmes. La maternité B utilise un logiciel intranet, donc tous les professionnels de santé peuvent à tout moment avoir accès au dossier des patientes.

Les transmissions sont primordiales et très importantes pour une situation aussi complexe qu'est la zone grise.

Pour conclure, les professionnels de santé se montrent bienveillants envers les parents et s'efforcent d'avoir une communication optimale. Cependant, il est bien visible que des limites existent avec des difficultés pour les couples et les professionnels de santé. Ces deux populations, bien distinctes, ont un intérêt commun : l'enfant à venir. La complexité s'explique par le fait que les parents pourraient avoir une place plus légitime pour décider car c'est leur enfant, mais, leur avis est biaisé par une absence de connaissances médicales et une réaction émotionnelle très forte. Les professionnels de santé ont certes les aptitudes par leurs expérience et savoir, mais dans des situations assez ambivalentes, comment peuvent-ils être certains de prendre une décision conforme au meilleur intérêt de l'enfant ? Seront alors abordées, dans la dernière partie, les modalités de prise en charge anténatale, périnatale et postnatale aux limites de viabilité.

4. LES DIFFÉRENTES PRISES EN CHARGE ANTÉNATALES, PÉRINATALES ET POSTNATALES

En parallèle de l'organisation de la prise de décision et de la communication avec les parents, nous voulions que les professionnels de santé nous déclinent l'ensemble de la PEC d'une MAP, de l'accueil aux urgences jusqu'à la naissance. Pour comprendre ainsi toutes les complexités qu'induit une MAP aux limites de viabilité et la place que peuvent avoir les parents.

4.1. PRISE EN CHARGE ANTÉNATALE

4.1.1. PRISE EN CHARGE PRÉNATALE SIMILAIRE D'UN CENTRE A L'AUTRE

Les examens diagnostiques

Suivant les informations données par les professionnels, les examens cliniques et paracliniques sont les mêmes d'un centre à l'autre. Ils ont expliqué que la patiente reçoit clinique dont un toucher vaginal (TV) et des examens complémentaires qui sont : l'écoute des bruits du cœur, voire un ERCF aux urgences, une tocométrie, un bilan infectieux (PV, ECBU, NFS, CRP) et une échographie dans le but d'avoir une estimation du poids fœtal, une confirmation de datation de la grossesse et une mesure de la longueur du col.

Ils n'ont pas tous donné ces informations, mais nous pouvons tout de même constater que les examens cliniques et paracliniques relatifs à la PEC de la MAP sont standardisés d'un centre à l'autre. Des similitudes concernant la tocolyse sont également à noter.

La tocolyse

Selon l'ensemble des professionnels de santé qui ont abordé le sujet de la tocolyse, elle est commencée après réception du bilan infectieux écartant le diagnostic de la chorioamniotite. Ils n'ont pas parlé de l'implication des parents concernant la mise en place de la tocolyse car elle doit se mettre en place rapidement après le diagnostic de la MAP. Son rôle est d'arrêter les contractions utérines et d'éviter que ces dernières mènent à une naissance.

En revanche, on observe des divergences pour tout ce qui concerne spécifiquement la PEC dans la ZG.

4.1.2. DES PRISES EN CHARGE DIFFÉRENTES

La corticothérapie

Cette sous-partie porte essentiellement sur les critères utilisés par les professionnels pour entreprendre la corticothérapie. Les posologies et le délai entre les injections ne seront pas abordés.

Sur treize participants, onze ont donné des informations à ce sujet.

Cinq professionnels de santé sur onze tenaient à ce que l'avis des parents soit pris en compte pour débiter les corticoïdes. Effectivement, le pédiatre B et la sage-femme C ont rapporté respectivement : « *Corticoïdes mis en place après l'avis des parents* », et . « *Il ne faut pas se précipiter, et ça ne sert à rien de faire une corticothérapie si le choix est de ne pas réanimer l'enfant à la naissance,* » Cependant l'obstétricienne A a modulé son avis : « *L'entretien est primordial dans le début de la cure de corticoïdes, mais si un avis n'est pas rendu immédiatement et que les parents sont dans l'indécision, l'équipe va faire la cure de corticoïdes car on ne regrettera jamais d'avoir fait des corticoïdes pour rien.* »

Six autres praticiens veulent éviter un retard de prise en charge et s'assurer que le fœtus bénéficie d'une cure complète avant sa naissance. Ils ont affirmé, la commencer juste après, voire avant, la réception des premiers examens paracliniques. C'est le cas de la maternité E où l'obstétricienne a affirmé : « *Je prescris d'emblée des corticoïdes car le protocole fait en sorte qu'il n'y ait pas de retard de PEC.* » D'autre part, l'obstétricien B a dit : « *Elle est commencée après les examens cliniques et paracliniques pour diminuer la sévérité de la prématurité.* »

En plus de constater un début de corticothérapie différent d'un centre à l'autre, deux positions divergentes sont à relever chez les professionnels de santé. En effet, ces derniers sont partagés entre une volonté de considérer les parents dans les décisions qu'impose la MAP en période de zone grise et éviter un retard de PEC. Des questions se posent également sur la surveillance fœtale pendant le travail et la voie d'accouchement.

Monitoring en salle de travail et voie d'accouchement

Seule la maternité B n'a pas abordé le sujet.

Concernant la décision de la voie d'accouchement, les propos des professionnels d'une même maternité sont similaires. Pour trois maternités (D, C et E), ce sont les obstétriciens qui décident, en théorie. Pour deux d'entre elles, nous avons relevé quelques subtilités. La maternité E se distingue par la mise en place de sa classification. Ainsi, concernant la voie d'accouchement, la césarienne pour sauvetage fœtal si les parents souhaitent une réanimation n'est acceptée que dans la classe γ et non dans la classe β . Concernant la maternité C, la sage-femme a rapporté : « *Ce sont les obstétriciens qui décident pour la césarienne, ils ont tendance à suivre l'avis des parents après qu'ils aient été informés des risques à la fois pour la mère et le nouveau-né.* » Enfin, pour la maternité A, c'est la patiente qui décide de la voie d'accouchement.

Les professionnels sont, à l'unanimité, en faveur de la voie basse car ils ont conscience des risques pour une prochaine grossesse. L'obstétricienne A a dit : « *Une césarienne à un terme si précoce n'est pas un geste anodin et est à risque pour une future grossesse.* »

Ici, l'indication discutée pour la césarienne est fœtale. A l'unanimité pour les professionnels, et de ce fait pour les maternités, un ERCF continu en salle de naissance est réalisé uniquement si la décision actée est en faveur d'une PEC active en salle de naissance avec une indication de réalisation de césarienne en cas d'Anomalie du Rythme Cardiaque Fœtale (ARCF).

La sage-femme C a relevé que parfois la situation est ambivalente et suscitait des interrogations. En effet, les parents et les professionnels de santé peuvent être hésitants dans leur décision et faire le choix de fixer des limites à la PEC active, en fonction de la réponse du nouveau-né aux gestes de réanimation. Se pose alors la question de mettre un ERCF en salle de travail.

D'autre part, les praticiens interrogés ont peu évoqué l'ERCF aux urgences et en GHR, et de sa « valeur » dans la prise de décision. Mise à part la sage-femme C : « *Bruits du cœur hebdomadaire en GHR et à partir de 25 SA, ERCF 1 à 2 fois par semaine.* » Ainsi que la pédiatre E : « *De plus, nous avons vu qu'un ERCF de 20 minutes était mis en place aux urgences mais il n'a pas une valeur décisionnelle pour une extraction fœtale en*

urgences si ARCF, mais il fait partie intégrante des facteurs pris en compte dans la classification. »

L'ERCF et la voie d'accouchement semblent étroitement liés et les professionnels de santé, à un terme si précoce de la grossesse, sont confrontés à deux problématiques : la santé de la mère et celle du fœtus. Une anomalie du rythme cardiaque fœtal est un facteur de mauvais pronostic pour l'enfant et une césarienne est un geste risqué pour une patiente à ce terme de la grossesse. Maintenant que les principaux éléments de prise en charge anténatale de la MAP ont été évoqués, quelle est l'organisation des différents centres à propos de la prise de décision pour la prise en charge postnatale ?

4.2. PRISE EN CHARGE POSTNATALE

4.2.1. LES GESTES

Sur treize entretiens, huit professionnels les ont évoqués. Dans la zone grise, les pédiatres ne font pas de massage cardiaque ni d'adrénaline. La sage-femme C l'a illustré en disant : « *Jamais d'adrénaline chez les grands prématurés, quasi jamais de massage cardiaque.* » Ils intubent, systématiquement, les enfants pour qu'ils reçoivent du surfactant.

Les pédiatres ont une PEC similaire quant à la réalisation des gestes de réanimation. Respecte-t-elle bien la décision anténatale ?

4.2.2. ADAPTATION DE LA PRISE EN CHARGE EN FONCTION DE L'AVIS ANTÉNATAL

Ce sont majoritairement les pédiatres et les sages-femmes qui ont abordé ce sujet. Les dix ont assuré qu'ils prennent en considération la décision actée en anténatal. Cependant, ils ont été plusieurs à relever le fait que selon ceux qui sont présents le jour de la naissance, la PEC est adaptée en fonction des facteurs associés à l'extrême prématurité comme un contexte infectieux ou un RCIU et de la réponse du nouveau-né aux premiers gestes de réanimation. Nous avons recueilli les propos de la sage-femme C : « *Gros RCIU, faible vitalité à la naissance, faible pronostic, les pédiatres pensent que ce n'est pas raisonnable de réanimer, les parents veulent, certains pédiatres vont intuber, d'autres pas* », ou la pédiatre E : « *par exemple une maman qui est classée B et qui veut une PEC, elle dit qu'on*

ne s'acharnera pas à le faire vivre, qu'on n'ira pas jusqu'au massage cardiaque et jusqu'à l'adrénaline car c'est prendre trop de risques de faire vivre un bébé pour lequel on estimait que ce n'est pas raisonnable d'engager des manœuvres de réanimation et c'est une nuance que les parents comprennent assez bien malgré tout. » Toutefois, les professionnels ont affirmé se sentir en situation très inconfortable lorsqu'ils n'ont pas d'avis de la part des parents ou que celui-ci est incertain. D'autre part, le pédiatre A l'a justifié : *«Toujours une réponse mais elle peut être ambivalente et du coup les professionnels prennent systématiquement en charge l'enfant.»*

Le recueil d'un avis avant la naissance est souhaitable. Il l'est d'autant plus qu'il permet d'éviter une PEC qui soit praticien-dépendante. Aux soins actifs, se substituent les soins de confort.

4.2.3. LES SOINS PALLIATIFS

Dans tous les centres, les professionnels ont affirmé que des soins palliatifs sont systématiquement proposés à la naissance aux enfants pour qui il n'a pas été décidé de prise en charge active. Cependant, le pédiatre D a relevé la difficulté de faire des soins palliatifs à un enfant qui *« va bien »*. Il a dit : *« Si un enfant né en état de mort apparente (EMA) et qu'il a besoin d'être réanimé, c'est plus facile de ne pas le faire ; si l'enfant va bien c'est plus compliqué de lui faire une sédation analgésique pour ne pas le laisser souffrir. »* Il a également évoqué une situation qui peut être compliquée : *« Si naissance en EMA on n'entreprendra pas de réanimation. Si les parents ne veulent pas de réanimation | mais il se peut que l'enfant naisse vivant | à ce moment-là c'est plus difficile, donc échange anténatal avec les parents qui disent parfois "s'il est vivant on réanime, on ne va pas le tuer". Ce sont des situations inconfortables dans lesquelles il faut éviter de se retrouver. »*

Les soins palliatifs sont connus par tous les professionnels et semblent être une PEC adoptée quand des soins actifs ne sont pas décidés ou adaptés. Cependant, il paraît difficile pour certains pédiatres voire d'autre corps médicaux de les effectuer alors que le nouveau-né se défend pour respirer et survivre.

4.2.4. ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Tous les professionnels de santé ont rappelé ne jamais être dans l'acharnement thérapeutique, même si, comme l'a précisé le pédiatre A : « *On va toujours donner un maximum de chances à l'enfant mais il n'y aura pas d'obstination déraisonnable.* » Cependant, le pédiatre C a réagi en disant : « *La définition d'acharnement thérapeutique est à dimension variable.* » Concernant les parents, ils sont tous d'accord sur le fait qu'eux non plus ne veulent pas d'obstination déraisonnable pour leur enfant. L'obstétricien B a dit : « *Les parents ne veulent jamais d'acharnement thérapeutique.* »

Les professionnels de santé, comme les parents ne veulent pas d'obstination déraisonnable mais une prise en charge optimale. Cependant, il est parfois de compliqué de se rendre compte que la PEC active devient délétère pour l'enfant.

A travers ces explications concernant la réanimation néonatale à ce terme de la grossesse, nous constatons des principes de PEC assez similaire. Ainsi que, la volonté d'éviter l'obstination déraisonnable. Cependant des malaises sont constatés, dus à la difficulté d'appréhension du pronostic de l'extrême prématurité et au fait que les professionnels de santé ont tendance à toujours espérer la survie.

Les PEC anténatales et postnatales aux limites de viabilité sont-elles encadrées par des protocoles ?

4.3. LES PROTOCOLES

Aucune des maternités n'a de protocole, sauf la maternité E. Nous avons relevé plusieurs dires, la pédiatre B, pour elle : « *les choses sont claires, bien encadrées même s'il n'y a pas de protocole, pas besoin car ce n'est pas une situation protocolisable.* » L'obstétricien B : « *Un protocole serait délétère* », et l'obstétricien A : « *Protocole de MAP et risque d'accouchement prématuré, protocoles plutôt clairs. La PEC de l'extrême prématurité dépend du contexte et de l'entretien, il y a des choses écrites mais ce n'est pas possible d'écrire quelque chose de clair comme réanimation ou pas réanimation pour une situation donnée.*»

L'organisation semble normale pour les professionnels de santé. Ils s'appuient pour la prise en charge de la MAP et de la naissance en période de zone grise sur des habitudes de service.

Ces résultats ont permis d'observer toutes les complexités qu'engendrait une naissance aux limites de viabilité, mettant alors les professionnels de santé en grande difficulté pour prendre des décisions adaptées et en partenariat avec les parents.

L'analyse des entretiens étant terminée, nous allons maintenant discuter de la méthodologie et des résultats.

IV. DISCUSSION

1. POINTS FORTS, LIMITES ET BIAIS DE L'ÉTUDE

1.1. LES POINTS FORTS DE L'ÉTUDE

L'utilisation de l'entretien semi-dirigé a pu donner un large panel de réponses, reprenant à la fois les attitudes pratiques et les opinions de chacun des professionnels de santé. Bien que le guide fût utilisé, les interviews étaient très interactives laissant place à une discussion autour de problématiques éthiques de l'extrême prématurité. Les professionnels de santé ont pu se livrer quant à leurs interrogations et aux ambivalences auxquelles ils sont confrontés du fait de la complexité de ce sujet. D'autre part, le caractère multicentrique de cette enquête a permis de faire un état des lieux sur les habitudes et PEC actuelles à la fois sur les plans clinique, thérapeutique, décisionnel, sur la communication et de relever les failles du système. Enfin, c'est une seule et même personne qui a mené les entretiens, n'induisant alors pas de biais d'interprétation.

1.2. LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Nous sommes au regret de constater que nous n'avons pas pu atteindre notre objectif concernant le nombre de professionnels de santé interrogés. De multiples relances n'ont malheureusement pas suffi. D'autre part, il aurait été appréciable d'interroger plusieurs pédiatres, obstétriciens et sages-femmes d'une même maternité afin de pouvoir réellement comparer leur vision et leur attitude quant à la naissance aux limites de viabilité. Le temps consacré à la réalisation du mémoire de sage-femme est court et n'a pas pu donner suite à toutes nos attentes. L'obtention des réponses parfois homogènes de la part des professionnels de santé pourrait résulter des questions de relance susceptibles d'avoir orienté ces réponses. Enfin, les professionnels de santé nous ont reçus sur leur temps personnel ou professionnel, et n'avaient pas une plage horaire très longue, d'autant plus que certains entretiens ont été coupés par des appels téléphoniques d'ordre professionnel, ce qui a pu écourter certaines de leurs réponses ou les empêcher d'aller au terme de leurs idées.

1.3. LES BIAIS DE L'ÉTUDE

Les professionnels de santé ne donnent peut-être pas en réalité autant d'importance à la place des parents. Ils l'ont peut-être majorée en raison de l'objectif de ce mémoire et des questions posées. D'autre part, les professionnels de santé ont répondu en faisant référence à leur pratique et à leurs souvenirs d'une PEC aux limites de viabilité, ce qui peut alors susciter un biais de mémorisation.

2. PRINCIPAUX RÉSULTATS

Aux limites de viabilité, s'ajoute aux décisions à prendre une dimension éthique, par le fait de l'incertitude quant à l'espérance de vie et à la qualité de celle-ci chez ces extrêmes prématurés. Ainsi, la MAP à des termes si peu avancés de la grossesse remet en doute les fondements et les principes de PEC de cette pathologie pourtant bien connue et maîtrisée par les professionnels concernés. Elle incite à mettre en œuvre une réflexion permettant de calculer le ratio bénéfice/risque de la PEC à envisager pour le futur nouveau-né, s'agissant alors de choisir entre la vie et la mort. Une décision si importante, lourde de conséquences et si délicate, ne peut se faire sans l'implication des parents, pour qui la situation est très compliquée à gérer. Ce document peut s'inscrire dans la continuité de celui des pédiatres canadiens envisageant de proposer des recommandations de bonne pratique pour une PEC globale de l'extrême prématurité [55].

2.1. HYPOTHESE 1 : LES PROFESSIONNELS DE SANTE ONT UNE DÉFINITION DE LA ZONE GRISE DIFFÉRENTE

La définition de la viabilité est donnée par l'OMS ; nouveau-né de 22 SA et/ou pesant plus de 500g. Cependant, n'impliquant pas forcément une prise en charge active de l'enfant, les professionnels ont proposé de définir une « zone grise » [25]. C'est une zone de grande incertitude pronostique où il est particulièrement difficile de déterminer une « bonne » attitude de PEC. En France, une définition de la zone grise a été proposée en 2010. Elle a été placée entre 24 SA+0jour et 25 SA+6jours [31].

2.1.1. UNE DÉFINITION HÉTÉROGÈNE DE LA ZONE GRISE

Les professionnels de santé n'ont pas donné les mêmes limites d'âge post-menstruel pour encadrer la zone grise. Six professionnels de santé donnent la même définition que celle proposée en 2010, en France. En parallèle, 5 n'intègrent pas la semaine d'aménorrhée 25. Enfin, une obstétricienne définit une zone grise sur 3 semaines, entre 23 SA+0jour et 25 SA+6jours, et un obstétricien la réduit entre 23 SA+0jour et 23 SA+6jours.

Par conséquent, ce sont trois semaines de la grossesse où les propositions de PEC d'un nouveau-né peuvent être différentes d'un soignant à l'autre, et d'un centre à l'autre. Ainsi, une patiente à 23SA et 4 jours se trouvera en zone grise pour la maternité E et pas pour la maternité D. Pourtant, il n'apparaît pas conforme à l'éthique, ni au principe républicain d'égalité entre les citoyens qu'un nouveau-né dispose d'un accès aux soins différent en fonction du lieu où il se trouve et du praticien présent. En effet, par exemple, pour une femme qui a un souhait de grossesse de longue date, il est difficile de savoir qu'en fonction de la maternité où elle sera reçue, elle n'aura pas la même possibilité de PEC. D'autre part, il paraît difficilement acceptable de ne donner la parole aux parents seulement pour la PEC d'un enfant avant 24SA. Cette hétérogénéité peut avoir plusieurs explications.

2.1.2. UNE ZONE GRISE EN ÉVOLUTION

Depuis sept ans, la médecine néonatale a probablement progressé. Ainsi, les résultats de l'étude EPIPAGE 2, portant sur des naissances de 2011, ont montré une amélioration significative par rapport à EPIPAGE 1 [29, 30]. Il en est de même dans les pays voisins, où des taux de survie importants sont rapportés aux limites de la viabilité, à des âges post-menstruels inférieurs à la limite de la ZG telle que définie en France en 2010 [28]. Aussi, certains professionnels de santé envisagent-ils d'abaisser la limite inférieure de la ZG, pour permettre à davantage d'enfants de survivre. Cependant, en l'absence de données solides sur le développement des enfants à long terme, les praticiens demeurent réticents à cet abaissement, en dépit des résultats d'autres pays car ils considèrent ne pas avoir encore assez de recul. Ils se montrent prudents, comme le livre l'obstétricienne E : *« On va décaler et prendre en charge des enfants plus tôt, mais le but c'est de bien sélectionner les enfants en fonction de tous les éléments pronostiques. »* Par conséquent,

les professionnels de santé se sentent confrontés à des dilemmes. Comme par exemple, proposer une PEC active aux parents avant 24 SA parce que des résultats publiés à l'étranger montrent qu'elle est possible et fera survivre des enfants, et qu'il n'est alors pas concevable de ne pas donner la chance à un humain de vivre ; mais prendre aussi le risque de devoir arrêter des traitements de survie par la suite ou d'avoir fait survivre un enfant lourdement handicapé. Ou bien encore, proposer d'emblée une démarche palliative qui aboutira toujours au décès de l'enfant, au risque que celui-ci ait pu survivre dans de bonnes conditions.

2.1.3. MANQUE DE FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Une autre explication dépendrait non pas de la connaissance des derniers résultats publiés de PEC, mais au contraire d'une formation éthique et pédiatrique insuffisante.

2.1.4. AMBIVALENCE D'INTERPRÉTATION, DE POSITION, QUELLE PLACE POUR LES LOIS ?

Un autre élément important concerne le lien que font les professionnels entre zone grise et décision à prendre concernant la prise en charge de l'enfant. Les principaux résultats pour la définition initiale de la ZG montrent que pour 7 professionnels sur 13, elle reviendrait aux parents ; alors que d'autres considèrent que la réflexion des professionnels de santé est la première étape. Au fil des entretiens, les professionnels ont estimé que les parents étaient certes les plus légitimes pour décider de la PEC de leur progéniture mais ils n'apparaissaient pas convaincus de leur aptitude à prendre une décision véritablement raisonnable. Ce qui démontre la perplexité des praticiens quant à la PEC des parents et de l'enfant.

Une décision de prise en charge active ou d'accompagnement palliatif est encadrée par la loi Leonetti de 2005, complétée par la loi Claeys Leonetti du 2 février 2016 [4, 5].

La décision de PEC doit s'appuyer à la fois sur la loi et sur l'éthique. Celle-ci fait appel aux principes énoncés par Beauchamps et Childress, « autonomie », « bienfaisance » et « non malfaisance », afin de chercher à identifier le meilleur intérêt de l'enfant, pour lui épargner tout acharnement thérapeutique, ou obstination déraisonnable, selon les termes juridiques. A ces trois principes s'ajoute le principe de « justice » [51].

Le principe d'autonomie ne peut s'appliquer au futur nouveau-né, incapable de recevoir les informations et d'exprimer sa volonté. Les parents sont les plus légitimes pour prendre une décision. Mais on ne doit pas oublier pour autant qu'ils décident pour un autre, une autre personne, et que leur légitimité pour décider n'est pas totale, ce qui a fait proposer le terme d'autonomie « restreinte ». En effet, il peut advenir que leur avis semble déraisonnable. Le médecin peut alors s'opposer à l'avis des parents. Il s'agit en effet de chercher à agir au mieux des intérêts de l'enfant, conformément au principe de bienfaisance, et en évitant de lui porter préjudice, conformément au principe de non-malfaisance. Enfin le principe de justice vise à garantir une égalité d'accès aux soins entre les citoyens. Nous avons vu que ce principe n'est pas respecté si un nouveau-né de 24 SA est pris en charge activement dans une maternité et de façon palliative dans une autre, du fait d'une attitude à priori et en l'absence de toute autre différence entre les deux cas.

Pour conclure, la première hypothèse est validée. L'hétérogénéité des connaissances des professionnels concernant la zone grise complexifie les prises de décisions et les solutions aux problématiques éthiques, qu'elle suscite. La deuxième partie permettra de discuter de l'organisation des professionnels de santé, de leurs difficultés rencontrées ainsi que celles des parents, posant alors problème dans la place de ces derniers.

2.2. HYPOTHÈSE 2 : LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ATTRIBUENT UNE PLACE AUX PARENTS DANS LA PRISE DE DECISION

Les résultats ont montré une organisation de la pluridisciplinarité différente selon les centres périnataux. La concertation entre les professionnels de santé s'établit à différents moments de la PEC de la patiente, avec deux moments distincts. Le premier étant celui antérieur à l'entretien avec les parents, l'objectif étant l'optimisation de la communication à l'égard des parents. C'est notamment, à ce stade, que les organisations sont hétérogènes, allant d'une concertation entre deux professionnels de santé jusqu'à une organisation collégiale. Deux maternités ont rapporté qu'un staff était organisé seulement quand la situation paraissait complexe. Le second temps revient à finaliser la décision dans le meilleur intérêt de l'enfant. Il est basé sur l'organisation de staffs quotidiens et hebdomadaires. Des transmissions sont systématiquement réalisées entre les praticiens,

qu'elles soient orales et écrites. Elles visent à relayer les avis médicaux, parentaux, l'état psychologique du couple et les données cliniques.

Malgré les lois Kouchner, Leonetti, et Clay-Leonetti, la collégialité semble difficile à respecter de façon stricte et procédurale, et elle peut être discutée [3–5]. La collégialité prévue, selon le renforcement de la loi de 2016, se fait normalement en trois temps [45]. Se succèdent ainsi une concertation pluridisciplinaire, un entretien avec les parents et une décision finale par le médecin référent. Elle a pour but de vérifier que les traitements mis en œuvre ne sont pas générateurs d'obstination déraisonnable avec pour unique finalité, le maintien artificiel de la vie. Elle est donc tout-à-fait pertinente dans ce contexte d'extrême prématurité en raison du dilemme que pose le choix entre PEC active et son risque d'acharnement thérapeutique, et PEC palliative et son risque de perte de chance pour l'enfant. Elle est à utiliser à bon escient avec des éléments du dossier pertinents pour espérer élaborer un pronostic au plus proche de la réalité et adapté au contexte. Notons une difficulté spécifique des décisions prénatales de PEC. Il s'agit de décider du devenir d'un enfant qui n'est pas encore né. Mais la réflexion se fait en référence à la loi de 2005 puisque les actes médicaux à venir seront effectués chez un être vivant, titulaire de droits [4]. D'autre part, plusieurs auteurs écrivent que l'utilisation d'une procédure rigoureuse permet de faciliter des prises de décisions aussi complexes [48]. Elle permet d'éviter de prendre le risque que des dossiers soient sous-estimés et qu'ils soient mieux gérés. D'autre part, toute MAP aux limites de viabilité est une situation complexe car elle peut entraîner la naissance d'un enfant avec des problèmes de développement comportemental.

2.2.1. L'ORGANISATION DE LA DÉCISION COLLEGIALE

Les éléments décisionnels

Dans l'analyse du dossier pour discuter de la prise en charge du nouveau-né on prend en compte, en plus de l'âge gestationnel, les critères de *Tyson* [35]. Sont des éléments favorables : un fœtus eutrophe (poids fœtal estimé) le caractère monofoetal de la grossesse, une corticothérapie maturative complète effectuée, la naissance « inborn », le sexe féminin de l'enfant. Le contexte infectieux s'y ajoute. Deux critères supplémentaires ont été évoqués par les professionnels de santé et suscitent des interrogations.

Aux éléments sur lesquels s'appuie la décision (cf. ci-dessus), s'ajoute la question très délicate de la situation socio-économique du couple. En effet, de nombreuses études ont montré que celle-ci, et surtout le niveau d'éducation de la mère, influençait favorablement le devenir à long terme des grands prématurés ; la stimulation de l'enfant dans ses premières années de vie étant un facteur favorable au développement. Cependant, *l'étude d'Azria et al.* de 2015 a soulevé le fait que prendre en considération les conditions socio-économiques participait à la pérennité des inégalités sociales [53]. Est-il éthiquement acceptable de se poser la question de prendre en charge activement un enfant à la naissance en fonction des conditions de vie de ses parents ? Tout être humain dispose de ses droits et par conséquent, doit régner une équité dans l'accessibilité aux soins. Cependant, les soignants doivent savoir adapter la discussion avec les parents en fonction de leur niveau de compréhension.

Aux limites de viabilité, le score d'APGAR a peu de valeur prédictive, comme l'a montré l'étude *Singh et al. en 2007* [40] . L'APGAR et la fréquence cardiaque à 1 et 5 minutes de vie n'avaient pas de valeur pronostique à long terme. L'attitude du pédiatre de la maternité D qui avait utilisé l'expression « *va bien* » pour qualifier l'état de l'enfant à la naissance et adapter sa prise en charge, n'est donc pas médicalement fondée. Cependant, cette attitude est acceptable humainement car il est bien plus difficile pour un soignant de ne pas prendre en charge de façon active un enfant qui respire. C'est pourquoi une réflexion d'équipe doit avoir lieu sur ces questions, pour éviter qu'un pédiatre de garde insuffisamment formé ait à décider en quelques instants de la PEC aux conséquences si risquées.

La concertation pluridisciplinaire

Lorsque la situation le permet, la collégialité doit être mise en place. Une collaboration seulement entre le pédiatre et l'obstétricien de garde, voire la sage-femme ne peut pas être suffisante pour une décision optimale. D'autre part, au-delà de la décision de la PEC de l'enfant à la naissance, d'autres sont à prendre en compte. Celle-ci nécessite comme nous le voyons une multi et pluridisciplinarité, avec la participation de professionnels expérimentés.

La collégialité prévoit que la concertation pluridisciplinaire se fasse entre les membres de l'équipe de soins et qu'un autre médecin soit appelé en tant que consultant,

comme le prévoit la loi de 2005. Extérieur à l'équipe, il doit rendre un avis sur la décision de prise en charge active ou passive de l'enfant. Cependant, il est compliqué de le réaliser d'un point de vue organisationnel. La diversité des statuts en est une richesse. Les pédiatres apportent leur savoir sur la PEC de la prématurité, les obstétriciens le leur sur la PEC des grossesses pathologiques. Mais d'autres professionnels apportent aussi une contribution importante. Bien que plusieurs aient dit que ce n'était pas leur domaine, les sages-femmes, par leur rapport privilégié avec les patientes, peuvent apporter des informations sur l'état d'esprit du couple, son histoire, etc. Leur expérience clinique leur permet aussi de participer au débat médical. Une psychologue et une assistante sociale peuvent aussi participer et apporter leur connaissance des problèmes sociaux de la patiente.

2.2.2. L'ABORD DES PARENTS

La communication

Tout d'abord, les praticiens sont plusieurs à utiliser le mot « discours » pour évoquer la discussion, ce qui n'évoque pas un dialogue, mais des paroles imposées aux parents, une autorité médicale.

Comme l'ont rapporté les professionnels, il est primordial que l'équipe soignante soit homogène dans ses propos. La collégialité permet de résoudre, en partie, cette problématique du fait de la participation de l'ensemble de l'équipe, permettant d'harmoniser les idées. Les obstétriciens et les sages-femmes se montrent réservés lors des explications antérieures à la réunion collégiale, concernant la situation dans laquelle se trouve la patiente, pour ne pas donner un pronostic différent de celui qui sera donné lors de l'entretien. C'est ainsi qu'ils dénoncent le fait que des patientes transférées in utero reçoivent, dans leur maternité d'origine, un discours optimiste sur la prise en charge et le devenir de leur enfant. Malgré le fait que cette situation ne soit pas récurrente dans leur centre, ils sont également concernés par les efforts de communication et d'organisation à fournir pour informer et prendre en charge le couple. Une étude a montré que les parents étaient perturbés lorsque les professionnels de santé ne tenaient pas des propos homogènes [46].

La majorité des professionnels oriente la discussion en fonction de la situation et de l'avis médical. Selon la sage-femme D : *« Le discours est orienté par ce que les professionnels de santé pensent être le mieux, mais ce n'est pas la décision finale. C'est pour que la décision qui soit prise soit la plus sérieuse, la moins risquée, la plus raisonnable pour la patiente et son enfant. Après si elle veut quelque chose de déraisonnable, c'est son enfant, c'est son choix. Elle a le droit mais avant on donne notre vision des choses. »* Cette orientation du discours est inévitable car elle provient de l'avis médical. Cependant, les professionnels doivent faire attention à ne pas donner leur avis personnel et amener d'emblée les parents vers une décision, celle-ci doit se faire par le biais d'une discussion intelligible.

Les informations doivent être éclairées et transparentes. Ajoutée à la collégialité, une trame écrite encadrant la délivrance des informations permettrait de répondre à ces critères. Mais les parents sont en état de choc et ont du mal à assimiler toutes ces informations. Un délai, lorsqu'il est possible, peut leur permettre de faire face à la situation et d'en avoir un regard plus objectif. Laurence Caeymex souligne l'importance de prendre son temps pour informer les parents, ils sont sous le choc de la situation et confrontés à des dires qu'ils ne veulent en réalité pas entendre [49]. *L'étude de Kiklin* en 2007 montre qu'une communication optimale permet d'impliquer les parents dans la prise en charge de leur enfant de la meilleure des façons, qu'ils se sentent alors concernés et en possibilité de rendre un avis [52].

Concernant la nature des informations, nous remarquons que les plus précises (taux de survie, de mortalité, de morbidité) proviennent d'études épidémiologiques [29, 30]. Celles-ci ne sont pas pertinentes à l'échelle d'un individu. C'est pourquoi, il est plutôt conseillé de ne donner les chiffres qu'aux parents qui posent la question. A l'inverse, les donner sans que les parents n'en fassent la demande précise peut les induire en erreur quant à la décision à prendre.

Une place difficile pour les parents

Deux pères ont raconté que leurs enfants ont voulu découvrir le monde trop tôt, et que, pour eux, l'idéal d'un projet parental s'est envolé pour laisser place à l'inconnu, au désarroi, à la tristesse d'un rêve idyllique déjà fini.

Le papa d'Emma est marqué par la culpabilité, celle de ne pas avoir pu sauver son enfant en lui épargnant de souffrir. Il dénonce les médecins qui n'ont jamais pris l'avis du couple, qui se sont acharnés dans la PEC de leur petite fille [56]. En parallèle, Guillaume, papa de deux petites filles, « enfants du miracle » après un parcours d'AMP, a raconté lors d'un séminaire², avoir été impliqué par les professionnels dans la prise de décision, avoir été acteur de l'avenir des enfants. Malgré un parcours de soins très compliqué, avec des obstacles à répétition, la communication optimale de l'équipe soignante a aidé ce couple à surmonter cette épreuve de la vie.

Bien que l'implication des parents soit fondamentale, obligatoire, il faut bien prendre en compte toutes les difficultés qu'elle amène. Celles que nous verrons ultérieurement, dues à la complexité de décisions prises dans une incertitude pronostique. Et celles auxquelles sont confrontés les parents, à la fois par la situation traumatique actuelle et par le futur qui les attend.

Neuf mois de grossesse est le temps nécessaire pour permettre au fœtus de se développer et d'être mature, mais c'est également le temps nécessaire pour se préparer à être parents. La mère, qui n'a pas mené à terme sa grossesse, peut rencontrer des difficultés à se projeter dans son rôle, se culpabiliser de ne pas avoir su remplir sa fonction maternelle, d'être responsable de l'état de son enfant. Les parents sont conditionnés par leurs convictions religieuses, culturelles et leur histoire. Cela peut parfois les entraîner à faire des choix déraisonnables pour le nouveau-né, et c'est le rôle des professionnels d'éviter ces situations. Respecter la place des parents, c'est s'efforcer de nouer un partenariat avec eux. Les parents sont culpabilisés à l'idée d'avoir entre leurs mains le devenir de leur enfant, de devoir parfois aller à l'encontre des règles que leur impose leur religion et leur culture. Ou, pour des parents qui ont eu un long parcours d'AMP, une MAP

² Confère annexe numéro III : Témoignage parents – Guillaume, papa de deux jumelles

aux limites de viabilité pourrait leur imposer de renoncer à la vie de leur enfant tant désiré [27].

Les parents doivent aussi, dans leur réflexion se projeter, se rendre compte de ce que peut induire une extrême prématurité sur la qualité de vie. C'est d'autant plus compliqué que c'est un domaine qu'ils ne connaissent pas. Ils vont recevoir des informations et devoir les assimiler, les imaginer pour pouvoir rendre un avis. Parents et professionnels de santé doivent toujours se rappeler le rapport entre le bénéfice attendu d'une vie sauvée par rapport à la charge que celle-ci pourrait entraîner, à la fois pour lui, pour son entourage et sa famille [2]. Il faut prendre en compte au moment de la décision que l'enfant, s'il survit à la réanimation, sera hospitalisé jusqu'à l'équivalent de 36 SA, au minimum, subira une prise en charge lourde, parfois émaillée de rebondissements difficiles à supporter pour lui et ses parents, qui doivent à la fois être présents à la maternité et continuer de faire vivre leur foyer. Ensuite, ce peut être, chez un enfant présentant des séquelles de toutes gravités, un enchaînement de rendez-vous avec des spécialistes (pédiatre, neurologue, kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute et autres spécialistes) qui devra se faire pendant plusieurs années. Les difficultés d'apprentissage et d'insertion scolaire, les troubles du comportement, sont particulièrement fréquents. Cela représente un coût à la fois financier pour la société et familial du fait des adaptations que le couple doit trouver pour s'occuper de l'enfant de façon optimale [12].

Des professionnels empathiques

Derrière ce sentiment de doute, ce sentiment de ne savoir que faire, de ne savoir comment être le plus juste envers l'enfant et sa famille, les professionnels se montrent, disponibles et empathiques pour permettre aux parents de surmonter cette épreuve, et ne jamais se sentir isolés.

Les professionnels se montrent disponibles envers leurs patients. L'hospitalisation pour MAP à un terme très précoce de la grossesse nécessite une PEC clinique mais aussi psychologique rigoureuse. Il est important que la patiente se sente encouragée, entourée, soutenue, dans un climat de confiance. Les professionnels ne doivent pas hésiter à faire appel à la psychologue, à l'assistante sociale, mais encore à un religieux si la patiente le demande.

La sage-femme peut avoir un rôle très important pour la patiente et agir comme une coordinatrice entre les parents et le reste de l'équipe soignante. Cependant, l'extrême prématurité n'est pas pour elle un domaine d'expertise. Les sages-femmes reconnaissent ne pas être au courant des derniers chiffres, des dernières études, et ne pas pouvoir donner d'informations précises sur les soins que vont recevoir ces enfants. Au contact des couples, elles se sentent parfois en difficulté pour répondre à leurs questions et interrogations. De plus, elles semblent peu intégrées dans la prise de décision, du fait des éléments cités ci-dessus et d'autre part, faute de temps pour pouvoir discuter du dossier avec les médecins. Il serait souhaitable d'amplifier leur rôle de porte-parole quant au ressenti des couples, de leur état psychologique.

Les professionnels de santé doivent faire face aux difficultés rencontrées par le couple qui est parfois en conflit, en désaccord au nouveau projet parental qui doit se faire. Il est donc vivement souhaitable qu'ils aient de l'expérience pour savoir gérer les crises et encadrer les plus jeunes.

Chaque professionnel a sa part importante dans la PEC globale du couple et de l'enfant, chacun doit trouver sa place, ce qui est déjà le cas le plus souvent sur le terrain.

2.2.3. LA DÉCISION FINALE

A la suite de la discussion collégiale, le médecin recueille l'avis des parents. Là, encore, le processus est différent d'un centre à l'autre. Alors que dans certains centres, on attend une réponse explicite des parents, dans d'autres centres, l'absence d'opposition des parents fait considérer qu'ils ont rendu un avis.

La sage-femme D a rapporté : « *L'avis des parents est très important car ce sont eux qui vont s'en occuper, ce n'est pas discutable.* » Ce processus, comme l'organisation des professionnels de santé qui a été mise en évidence interroge sur la valeur de l'avis des parents. Si recueillir l'opinion des parents à propos de la décision présentée par le médecin après réunion collégiale est une obligation légale, deux situations se présentent. Premièrement, les parents sont d'accord mais cette procédure n'est-elle pas insuffisamment respectueuse des souhaits intimes des parents, n'oriente-elle pas trop les décisions ? Deuxièmement, les parents ne sont pas d'accord, parviennent-ils à l'exprimer ? Si oui, ne

demandent-ils pas à tort un acharnement thérapeutique ou une abstention déraisonnable de soins ? La solution peut être alors la classification de la maternité E, ne laissant pas le choix aux parents dans les situations les plus extrêmes. Permettant d'éviter des situations compliquées où les professionnels de santé sont partagés entre la volonté d'accorder à l'avis des parents un rôle primordial, s'agissant de leur enfant, et la préservation du meilleur intérêt de celui-ci, lorsque l'avis des parents n'y semble pas conforme.

La deuxième hypothèse est confirmée puisque la place des parents pour les professionnels de santé semble primordiale et leur avis est sollicité. Cependant, elle pose de nombreuses interrogations par le fait que les informations soient très orientées et que des négociations soient organisées quand leur volonté n'est pas celle des professionnels.

Plusieurs points dans la PEC globale de l'extrême prématurité sont discutables et entraînent des différences selon les centres périnataux. Entraînant, par conséquent, des interrogations sur la légitimité de la place des parents et celle qui leur est accordée.

2.3. HYPOTHÈSE 3 : LES PRISES EN CHARGE SONT SPÉCIFIQUES ET NÉCESSITENT UN SAVOIR MEDICAL, CE QUI INTERFÈRE POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTE AVEC LA LÉGITIMITÉ DES PARENTS POUR PRENDRE DES DÉCISIONS

2.3.1. LA CORTICOTHÉRAPIE MATERNELLE

A propos de la corticothérapie, deux attitudes ont été décelées, entre la volonté d'impliquer les parents et celle d'éviter un retard de prise en charge. Des études ont montré que trois cures au grand maximum pouvaient être réalisées sans risque majeur pendant la grossesse. Or une MAP peut se stabiliser puis réapparaître ultérieurement pendant la grossesse. La cure de corticoïdes doit donc être utilisée à bon escient. *« Il ne faut pas se précipiter, et ça ne sert à rien de faire une corticothérapie si le choix est de ne pas réanimer l'enfant à la naissance, a souligné la sage-femme B »*. Cependant, bien qu'il puisse être compréhensible d'attendre la discussion avec les parents avant de faire les corticoïdes, cette attitude est risquée si l'entretien n'est pas quasi immédiat. De façon à

optimiser la prise en charge et à réduire le risque que la femme accouche alors que la cure est absente ou incomplète, il apparaît souhaitable d'administrer d'emblée les corticoïdes, sans que ce traitement équivaille à une prise en charge intensive obligatoire de l'enfant à naître.

2.3.2. VOIE D'ACCOUCHEMENT ET ENREGISTREMENT DU RYTHME CARDIAQUE FŒTAL

Certains professionnels ont précisé la place des parents dans la décision de la voie d'accouchement. La place des parents pour la décision de la voie d'accouchement aux limites de viabilité semble légitime. En effet, une césarienne à un AG si peu avancé de la grossesse augmente la morbidité maternelle, alors qu'elle n'augmente pas significativement le pronostic de l'enfant. Cependant, elle a un impact positif sur ce dernier si des ARCF apparaissent. Ainsi, les parents peuvent vouloir ne pas prendre de risque pour la mère ou au contraire tout mettre en œuvre pour permettre à leur enfant de vivre et dans les meilleures conditions possibles. Cependant, ce sont beaucoup d'éléments techniques qui justifient un encadrement rigoureux de l'équipe médicale. Toutefois, il est difficilement acceptable qu'une césarienne pour sauvetage fœtal soit refusée, sauf en cas de risque maternel avéré, si la décision anténatale est en faveur d'une PEC active à la naissance [19–23].

La voie d'accouchement est associée à l'ERCF. Celui-ci ne peut être analysé qu'en tenant compte du contexte, et s'il est aussi incontournable dans la PEC d'un travail, c'est parce qu'il permet de dépister les acidoses. Un enfant aux limites de viabilité a plus de risques de ne pas supporter les contractions utérines, et d'avoir des ARCF. D'autre part, dans les cas où une PEC « modérée » à la naissance a été prévue, enregistrer le rythme cardiaque fœtal permet d'orienter l'intensité de PEC, vers une PEC palliative si le RCF est anormal.

2.3.3. LA PRISE EN CHARGE POSTNATALE

Peu de professionnels de santé ont évoqué la réanimation d'attente. Elle peut aider le médecin qui évite de s'abstenir de réanimer un enfant qui pourrait avoir des chances de vivre. Cependant, c'est prendre le risque de confronter le nouveau-né à des douleurs et un inconfort inutiles et apporter peut-être à tort un espoir aux parents. C'est aussi prendre le

risque de voir survenir des complications itératives obligeant à envisager des arrêts de traitements dans le cadre de la loi, avec parfois des situations inextricables. C'est pourquoi, beaucoup de professionnels estiment qu'il vaut mieux ne pas entreprendre de traitement actif que d'avoir à les interrompre après des jours ou des semaines.

L'incertitude est une caractéristique de l'extrême prématurité. Elle porte sur le pronostic de l'enfant en anténatal comme en postnatal. Rappelons qu'un enfant peut avoir des imageries cérébrales ne montrant aucune lésion alors qu'en réalité son système nerveux est endommagé [12]. C'est dire la difficulté de prendre la décision dans le meilleur intérêt de l'enfant.

En anténatal, quand la situation le permet, la décision doit être actée avant que la patiente soit en salle de travail. Il est vivement recommandé, également, qu'à la décision, soient précisés, en fonction des facteurs pronostiques, les gestes qu'il faudra ou non réaliser, pour éviter une pratique praticien-dépendant. Le risque de mortalité et de morbidité augmente avec le degré de prématurité. Aussi, quelle que soit la compétence de l'équipe de réanimation, elle doit demeurer raisonnable dans les décisions. La réanimation doit être proportionnée, adaptée en fonction du nouveau-né et c'est ce que veulent les professionnels comme les parents, l'obstétricien B a rapporté : « *Les parents ne veulent jamais d'acharnement thérapeutique.* » C'est ainsi que les soignants affirment ne pas pratiquer le massage cardiaque ou injecter d'adrénaline chez ces enfants, ces deux gestes témoignant du caractère pronostique très péjoratif de cette situation [36].

Les soins palliatifs sont systématiquement mis en œuvre si la décision était en faveur d'une PEC passive de l'enfant ou à la suite d'un échec de réanimation. Toutefois, bien qu'ils soient totalement acceptés et indispensables pour les professionnels afin d'accompagner l'enfant vers le décès tout en respectant sa dignité, ils sont parfois difficiles à réaliser [39].

La complexité de cette situation, en tant que soignant, c'est la volonté de se montrer compétent et actif pour permettre à un enfant de vivre, une famille de réaliser ses souhaits, tout en étant le plus raisonnable et ne pas succomber à un acharnement thérapeutique.

2.3.4. ABSENCE DE PROTOCOLE

Rappelons les propos de l'obstétricienne A : « *Protocole de MAP et risque d'accouchement prématuré, protocoles plutôt claires. La PEC de l'extrême prématurité dépend du contexte et de l'entretien, il y a des choses écrites mais ce n'est pas possible d'écrire quelque chose de claire comme "réanimation" ou "pas réanimation" pour une situation donnée.* » Or, l'absence de protocole et de collégialité rend la PEC « praticien-dépendante », ce qui n'est pas acceptable. Mais une adaptation à chaque situation clinique est toujours indispensable, et un protocole rigide et fixe ne peut pas encadrer la prise en charge dans la zone grise ainsi que la place des parents. Cependant rédiger des repères de conduite (des « guidelines ») serait nécessaire dans tous les centres périnataux, ainsi qu'une organisation permettant très rapidement une réflexion collégiale pour décider des modalités de PEC et l'implication du couple.

La troisième hypothèse est validée. Le choix, entre réaliser une réanimation néonatale ou des soins palliatifs aux limites de viabilité, est un dilemme éthique de taille et en plus de sa complexité, elle demande une adaptation de la PEC anténatale, périnatale et postnatale. Les professionnels de santé sont confrontés à se demander continuellement si les décisions sont dans le meilleur intérêt de l'enfant, et de la mère. Au-delà du fait que les PEC ne sont pas totalement unanimes d'un centre à l'autre, ce sont majoritairement des divergences d'opinion et de position chez les professionnels de santé qui sont à relever. Les professionnels de santé ont pour souhait de proposer et délivrer des soins qui soient les plus justes et conformes à l'avis des parents. Cependant, celui-ci ne doit pas éviter un retard de PEC et ce sont des gestes qui demandent un savoir médical, les décisions ne peuvent, par conséquent, seulement appartenir aux parents. Ce qui suscite des interrogations sur la mise en place de protocoles et sur l'intérêt de ceux-ci par les praticiens pour l'établissement d'une PEC adaptée et une place des parents censée.

3. PROPOSITIONS

Une nouvelle définition de la zone grise devrait être établie, et confirmée par tous les centres périnataux, envisageant une équité dans l'accessibilité aux soins. De plus, une formation régulière, auprès des professionnels de santé concernés par les décisions de PEC aux limites de viabilité, serait utile. Organisée par des psychologues, des médecins formés en éthique clinique, des sociologues, des philosophes, etc. Elle devrait envisager les aspects médicaux, avec une mise à jour régulière des connaissances sur l'extrême prématurité, ainsi que les aspects psychologiques et éthiques. Il est également très important que les sages-femmes, notamment celles des maternités de type III, demeurent impliquées dans la PEC de MAP à des termes très précoces, et particulièrement dans l'aspect psychologique de ces PEC.

Un guideline³ pourrait être élaboré et rendu disponible dans les maternités de type III dans le but d'homogénéiser les pratiques et de renforcer la collégialité, pour une équité de l'accessibilité aux soins et une implication optimale des parents.

Enfin, il serait intéressant que la maternité E réalise, en plus de son étude sur les bénéfices de sa classification, une étude qualitative pour recueillir le ressenti des parents sur cette nouveauté et ce qu'elle engendre en terme de prise en charge de leur enfant et de leur implication personnelle dans la décision.

³ Confère annexe IV : Proposition de Guideline Collégialité et prise de décision aux limites de viabilité

CONCLUSION

L'objectif de cette étude était de relever les complexités auxquelles sont confrontés les professionnels de santé pour prendre une décision de PEC d'un enfant aux limites de viabilité et toutes celles que cette situation implique en anténatal. Nous voulions savoir comment l'organisation s'établit sur le terrain pour permettre une PEC optimale, dans le meilleur intérêt de l'enfant et le respect des parents, par la mise en place d'un partenariat entre eux et les professionnels de santé.

Cette étude a montré que les professionnels s'efforcent de parvenir, avec volonté et empathie pour les parents, à une prise en charge optimale et adaptée des MAP aux limites de la viabilité. Toutefois, décider à ces termes, c'est se confronter à un grand nombre de difficultés. Tout d'abord, tous les professionnels de santé n'ont pas la même définition de la zone grise, ce qui d'un centre à l'autre et d'un praticien à l'autre ne permet pas l'équité dans la place des parents et la PEC de l'enfant. D'autre part, les lois de 2005 et 2016 prévoient un certain nombre de bonnes dispositions pour éviter l'obstination déraisonnable. Elle présume de mettre en place une décision médicale éclairée par une réunion collégiale permettant de prendre des décisions conformes et de faciliter la communication avec le couple. Cependant, tous les centres périnatals ne s'aident pas de la collégialité pour les décisions à prendre et la communication avec les parents. De plus, recueillir l'avis des parents est difficile, ils sont sous le coup d'une nouvelle violence, abasourdis, et en difficulté pour concevoir et exprimer un avis. Enfin une MAP aux limites de viabilité nécessite de multiples PEC, au-delà de celles de PEC active ou palliative qui demeure néanmoins la finalité primordiale. Ce qui interroge sur la légitimité des parents pour aviser sur l'ensemble de la PEC.

En dépit de toutes ces difficultés, il semble que des progrès pourraient être réalisés par rapport à la situation que nous avons pu analyser dans 5 maternités de type III d'Ile de France : Nouvelle définition de la zone grise, formation des professionnels de santé, collégialité et protocole au niveau national pour une équité et égalité dans l'accessibilité aux soins et dans l'implication des parents. Cependant, toutes ces propositions sont-elles éthiquement possibles lorsque nous savons que chaque être, parents comme soignants, est conditionné par son expérience, son histoire, son éducation et ne pourra ainsi être en total

accord avec un pair pour une situation aussi complexe qu'une naissance aux limites de viabilité ?

ANNEXE I - MAIL DE DEMANDE D'ENTRETIEN

Bonjour,

Etudiante sage-femme en dernière année à l'école de Saint-Antoine, je me permets de vous envoyer un mail dans le cadre de mon mémoire.

En effet, ce dernier dirigé par le Professeur Guy Moriette portera, pour ma part, sur la place des parents donnée par les professionnels de santé dans les décisions de PEC des naissances dans la zone grise. Les grandes parties de mes interrogations sont : connaissances des professionnels de santé, organisation de la prise de décision, communication avec les parents, valeur de leur avis, PEC globale de l'extrême prématurité.

Pour mener mon enquête, je souhaiterais interroger des professionnels de santé, à savoir une sage-femme, un pédiatre et un gynécologue-obstétricien dans cinq maternités de type III d'Ile de France : CHIC, Robert Debré, Necker, Port Royal et Antoine Béchère. Cette enquête multicentrique et pluridisciplinaire me permettra d'obtenir des réponses variées et ainsi comprendre les problématiques de ce sujet très pointilleux et délicat.

C'est pourquoi, l'objectif de ce mail est de savoir si vous seriez intéressés de vous entretenir avec moi pour répondre à mes questions. Ce sera un entretien de 30 minutes régi par un guide d'entretien. Dans un deuxième temps, nous conviendrons des rendez-vous qui peuvent, selon les disponibilités de chacun, se faire le même jour.

Pour vous informer de l'avancée de mon mémoire, je vous laisse en pièce jointe ma revue de littérature, première partie de mon mémoire.

Je vous remercie pour l'attention que vous porterez à ce mail, ainsi que du temps que vous pourrez m'accorder.

Veillez recevoir mes sincères salutations,

Bel été

Messaline Doucet – Numéro de téléphone

ANNEXE II - GRILLE D'ENTRETIEN

Présentation	<p>Le mémoire porte sur la place des parents donnée par les professionnels de santé les décisions de prises en charge d'une naissance aux limites de viabilité. Plusieurs thématiques seront abordées via un panel de questions. Nous abordons uniquement la prise en charge des patientes hospitalisées au moins 24heures en GHR pour une MAP aux limites de viabilité, nous ne parlerons pas ici des accouchements inopinés et de la prise en charge du nouveau-né en salle de naissance dans ce cas-là.</p> <p>Les questions suivent un ordre logique à la PEC d'une MAP aux limites de viabilité. Ainsi, vos réponses doivent être les plus proches de vos pratiques professionnelles, si vos méthodes ont évolué depuis le début de votre exercice, n'hésitez pas à le mentionner et l'argumenter pour comprendre l'évolution de la PEC à la fois d'un point de vue personnel dû à votre expérience et dû à l'évolution des pratiques médicales.</p>	
Thèmes	Informations à obtenir	Questions/Relances
Profil personnel et professionnel	<ul style="list-style-type: none"> • Profession • Lieu d'exercice • Age • Ancienneté dans le service • Diplôme • Carrière • DU, formations sur l'extrême prématurité • Expérience professionnelle sur la ZG 	<ul style="list-style-type: none"> • Profession : Sage-femme/Pédiatre/Gynécologue-obstétricien • Lieu : Necker, Robert Debré, Bécclère, CHIC, Port Royal • Age ? • Ancienneté dans ce service ? • Année du diplôme ? Lieu des études ? • Avez-vous exercé dans d'autres hôpitaux ? • DU ? • Avez-vous eu une ou plusieurs formations portant sur l'extrême prématurité, notamment sur la prise en charge du couple ou de la mère sur le plan informationnel et psychologique ? • Avez-vous déjà été confronté à la situation du choix de réanimer entre pendant la zone grise ?

Connaissances des professionnels de santé sur la zone grise	<ul style="list-style-type: none"> • Les termes limites de la zone grise • La conception de la zone grise • Les problématiques de la zone grise 	<ul style="list-style-type: none"> • Comment définissez –vous la zone grise ? • Quels sont les termes limites ? • Quelles sont les problématiques de la zone grise ?
Prise de décision	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels de santé concernés • Collaboration entre les différents professionnels de santé • Les éléments pris en compte • La communication avec les parents • Les difficultés rencontrées • Le recueil de l’avis des parents • L’intégration de l’avis des parents dans la décision finale ? • Les transmissions et traçabilité 	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les professionnels concernés ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Quel est le rôle de chacun ?</i> • Comment collaborez-vous ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Comment sont les transmissions ?</i> • Comment se passe la prise de décision ? • Quels sont les facteurs pris en compte ? • Existe-il une collégialité ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Qui ?</i> ○ <i>Quand ?</i> ○ <i>Où ?</i> ○ <i>Comment ?</i> • Comment communiquez-vous avec les couples ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Que leur dites-vous ?</i> ○ <i>Où ?</i> ○ <i>Quand ?</i> ○ <i>Avec qui ?</i> ○ <i>Comment ?</i> • Comment les parents sont-ils ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Quelles sont les difficultés ?</i> ○ <i>Sentiments ?</i> ○ <i>Réaction ?</i> • Rencontrez-vous des difficultés concernant la prise de décision ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>De communication ?</i> ○ <i>De décision ?</i> ○ <i>D’organisation et/ou de collaboration ?</i> ○ <i>Quels les moyens pour y faire face ?</i> • Qui recueille l’avis ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Sous quelle forme ?</i> ○ <i>Quand ?</i> ○ <i>Comment est-il ?</i> ○ <i>Qu’en faites-vous ?</i>

<p>PEC anténatales et postnatales</p>	<ul style="list-style-type: none"> • PEC cliniques et paracliniques à décider • L'organisation de la PEC globale • L'évolution de la situation • La légitimité des parents sur les différents points de la PEC • Les protocoles de service 	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est l'organisation de la PEC d'une MAP pendant la ZG ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Expliquez-moi la PEC globale d'une patiente aux urgences jusqu'à son accouchement ?</i> ○ <i>Quels examens cliniques et paracliniques devez-vous faire ?</i> ○ <i>La PEC du travail ?</i> ○ <i>La PEC de la naissance ?</i> • Quelles sont les différentes PEC à penser et comment les décider ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Anténatales ?</i> ○ <i>Périnatales ?</i> ○ <i>Postnatales ?</i> • Avez-vous des protocoles ? • Pour chaque point de la PEC, quelle est la place des parents ? <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Sur quels points, demandez-vous l'avis aux parents ? Argumenter.</i> ○ <i>Sont-ils aptes à décider ?</i>
--	---	--

ANNEXE III - TÉMOIGNAGE PARENTS : GUILLAUME, PAPA DE DEUX JUMELLES

Après un long parcours d'AMP, Sophie, la femme de Guillaume, attend des jumelles. Grossesse inespérée, tant attendue, le soulagement enfin de devenir parents.

Malheureusement, les choses ne se passent pas comme prévu, le 4 octobre 2012, Sophie ressent des contractions, très douloureuses, anxieuse, elle finit par se rendre à la maternité. Les professionnels de santé disent d'un ton pessimiste au couple : « vous allez faire une fausse couche Madame, il faut tenir bon et attendre 24 SA ». La vie est bien faite, les choses rentrent dans l'ordre.

Mais 3 semaines après, au terme de 24 SA, Sophie ressent de nouveau des contractions, très fortes, elle le sait, ses jumelles vont naître. Elle a rempli l'objectif mais aurait aimé aller encore au-delà. Accompagnée de Guillaume, elle se rend à la maternité. Les professionnels de santé font le pronostic de la MAP à 13h et ont peu d'espoir malgré la mise en place de la tocolyse.

A 20h, les professionnels de santé viennent s'entretenir avec le couple, et donnent les renseignements sur les possibilités de PEC. Guillaume comprend là que c'est une situation désespérée. Ils ont le choix entre demander la prise en charge active de leurs filles avec un haut risque de séquelles ou de les accompagner vers le décès. Le couple prend la décision de réanimer les jumelles à la naissance et leur avis est accepté. Ils ont apprécié que le devenir de leurs enfants, leur appartienne.

Sophie reçoit alors une injection de corticoïdes une heure avant d'accoucher

Guillaume souligne qu'ils ont bénéficié d'un très bon accueil et ont été très entourés de la PEC anténatale jusqu'à la PEC postnatale. L'hospitalisation des jumelles a été un combat, chaque jour, chaque minute. Il rapporte : « *tartine de mauvaises nouvelles* ». Au début, ils étaient à l'afflux de toutes nouvelles, ils voulaient perpétuellement savoir comment leurs filles évoluaient, puis ils ont fini par s'y résigner, l'extrême prématurité est à vivre au jour le jour. Guillaume rappelle de nouveau la patience, la générosité de l'équipe, toutes les semaines, une réunion pluridisciplinaire était réalisée pour parler de l'évolution des filles, et un débriefing leur était consacré.

L'hospitalisation a été longue, douloureuse, le couple avait besoin de prendre du temps, de s'aérer l'esprit pour être présent de façon optimale pendant leurs passages à la maternité.

Aujourd'hui, leurs filles ont 4 ans et elles vont très bien.

ANNEXE IV - PROPOSITION DE GUIDELINE : PRISE DE DÉCISION ET COLLÉGIALITÉ AUX LIMITES DE VIABILITÉ

I. Arrivée de la patiente aux urgences

- **Étude du dossier par l'ensemble des intervenants**
- **PEC par la sage-femme :**
 - o TA, pouls, température, poids
 - o Interrogatoire (MAF, CU, métrorragies, LA, SF HTA, SF Urinaire)
 - o Palpation utérine, HU
 - o TV
 - o Monitoring
 - o Bilan infectieux : NFS, plaquettes, CRP, PV, ECBU, BPO
- **Appel de l'IDG + obstétricien :**
 - o Échographie : mesure longueur du col + EPF + vérification de la datation
- **Traitement :**
 - o Tocolyse
 - o Corticothérapie
 - o +/- ATB (selon contexte)
- **Informations à donner aux parents :**
 - o Hospitalisation de la patiente
 - o Extrême prématurité qui nécessite une décision collégiale pour le devenir de l'enfant
 - o Staff organisé le lendemain matin
- **Prévoir consultation avec l'anesthésiste**

II. Organisation du staff

- **Quand ?**
 - o Dans les 24 heures qui suivent l'arrivée de la patiente aux urgences
- **Qui ?**
 - o Obligatoire :
 - ≥ 2 obstétriciens dont 1 expérimenté dans la PEC de la ZG
 - ≥ 2 pédiatres dont 1 expérimenté dans la PEC de la ZG
 - ≥ 2 sages-femmes

- **Si possible :**
 - Internes d'obstétrique et de pédiatrie
 - Assistante sociale du service
 - Psychologue du service
- **Éléments du dossier à prendre en compte :**
 - Âge gestationnel
 - EPF/RCIU
 - Contexte infectieux
 - Singleton ou grossesse multiple
 - Corticothérapie
 - Naissance inborn ou outborn
 - Cause de la prématurité : danger potentiel pour la mère
- Avis médical :
 - Classification pour l'extrême prématuré en fonction des risques de mortalité et de morbidité
 - Risque extrêmement élevée de mortalité ou de morbidité sévère
 - Risque modérée à élever de mortalité et de morbidité sévère
 - Risque faible de mortalité ou de morbidité sévère
- Transmissions écrites dans le dossier de la patiente (avec le nom des professionnels présents au staff)

III. Discussion avec les parents

- Dans une pièce prévue, éviter tout dérangement
- Un obstétricien, un pédiatre +/- une sage-femme (+ interprète si besoin)
- Rappel sur la situation obstétricale par l'obstétricien ou la sage-femme
- Information sur l'extrême prématurité, +/- chiffres en fonction de la situation
- Expliquer l'avis médical → la classification actée au staff
- Dialogue avec les parents, sur ce qu'ils ont compris et ce qu'ils souhaitent
- Faire en sorte que les parents participent activement à la discussion sur la PEC

IV. Décision finale

- Prise en partenariat entre les professionnels de santé et les parents
- Nouvelle discussion en staff
- Actée en staff
- Décision intégrant PEC :
 - o suivi en GHR
 - o ERCF pendant le travail
 - o Voie d'accouchement
 - o PEC postnatale : soins palliatifs, réanimation néonatale et les soins à faire ou pas (Adrénaline, massage cardiaque, surfactant etc)
- Traçabilité écrite dans le dossier de la patiente

V. Nouvelle réunion selon situation

- Au moins une fois par semaine en staff
- Si un ou plusieurs éléments pronostics modifiés → revoir le dossier en staff

ANNEXE V - LOIS 2005 ET 2016

LA LOI LEONETTI DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA FIN DE VIE [4]

Article 1 [En savoir plus sur cet article...](#)

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2 [En savoir plus sur cet article...](#)

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4 [En savoir plus sur cet article...](#)

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

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

Article 5 [En savoir plus sur cet article...](#)

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

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

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.
« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7 [En savoir plus sur cet article...](#)

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le

cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. « Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9 [En savoir plus sur cet article...](#)

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10 [En savoir plus sur cet article...](#)

I. - Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. - Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. - Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. - Principes généraux ».

III. - Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11 [En savoir plus sur cet article...](#)

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé : « Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12 [En savoir plus sur cet article...](#)

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé : « Art. L. 6143-2-2. - Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services. Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2. « Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13 [En savoir plus sur cet article...](#)

I. - Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée : « Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. - Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14 [En savoir plus sur cet article...](#)

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15 [En savoir plus sur cet article...](#)

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

LA LOI CLAEYS LEONETTI DU 2 FEVRIER 2016 [5]

La loi stipule : « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article [L. 1110-10](#). ».

DÉFINITIONS

Assentiment : accord à une proposition, une opinion.

Age gestationnel : c'est l'âge de la grossesse, calculé en semaine d'aménorrhée (SA), c'est-à-dire à partir du dernier jour des dernières règles de la patiente. Celui-ci est confirmé par échographie, idéalement au premier trimestre entre 11 SA et 13 SA+6jours.

Infirmité Motrice Cérébrale : ce sont des handicaps liés à des atteintes et lésions cérébrales.

Qualité de vie : en 1993 l'OMS tente de définir la qualité de vie, c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.

GLOSSAIRE

AG : Age gestationnel

AMP : Aide Médicale à la Procréation

ARCF : Anomalie du Rythme Cardiaque Fœtal

ATB : AnTiBiotique

BPO : Bilan Pré-Opératoire

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

CRF : Capacité Résiduelle Fonctionnelle

CRP : Protéine C Réactive

CU : Contraction Utérine

ECBU : Examen CytoBactériologique Urinaire

EEG : ElectroEncéphalogramme

EMA : Etat de Mort Apparente

EPF : Estimation du Poids Foetal

EPIPAGE : Etude Epidémiologique sur les Petits Ages Gestationnels

ERCF : Enregistrement du Rythme Cardiaque Fœtal

EPF : Estimation du Poids Fœtal

ETF : Echographie TransFrontanellaire

FNPN : Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes

IDG : Interne e Garde

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

INSERM : Institut National de Santé Et de la Recherche Médicale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

GHR : Grossesse à Haut Risque

LA : Liquide Amniotique

MAF : Mouvements Actifs Fœtaux

MAP : Menace d'Accouchement Prématuré

MMH : Maladie des Membranes Hyalines

NFS : Numération Formule Sanguine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PS : Professionnel de Santé

PV : Prélèvement Vaginal

PEC : Prise En Charge

RCIU : Retard de Croissance Intra-Utérin

SA : Semaine d'Aménorrhée

SF HTA : Signe Fonctionnel d'HyperTension Artérielle

SFU : Signe Fonctionnel Urinaire

TIU : Transfert Intra Utérin

TV : Toucher Vaginal

ZG : Zone Grise

BIBLIOGRAPHIE

1. Torchin H, Ancel PY, Jarreau PH, Goffinet F. Epidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. *J.Jgyn.* 2015 Oct;44(8):723–31.
2. Simeoni U. Prématurité et ses dilemmes éthiques. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Pédiatrie - Maladies infectieuses, 4-002-O-40,2011.
3. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à qualité de vie du système de santé (J.O. 5 mars 2002).
4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (J.O. 23 avril 2005).
5. LOI n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (J.O. 3 février 2016).
6. Salle B, Vert P. Chronique historique néonatalogique : passé et présent. *Bull. Acad. Natle Méd* 2013_juin;197(6):1231-1242.
7. Gold F, Simeoni U. Chapitre 2. Contexte historique de l'émergence des soins palliatifs en période néonatale. Dans: Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 5-9.
8. Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaux JC, Morisot C, Ropert J, et al. Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes Dilemmes éthiques de la période périnatale Recommandations pour les décisions de fin de vie. *Arch Pediatr.* 2001 mai; 8(4):407-19.
9. Gillard M, Gabellic A, Grandelaude C. Physiopathologie du nouveau-né. *J.oxy.* 2012 Oct;25(126):13-17.
10. Zupan-Simunek V. Conséquences neurologiques de la prématurité. *Rev Prat;*2012 janvier;62:371.

11. Schneider J, Vasung L, Truttman AC, Hyppi PS. Lésions cérébrales du prématuré et techniques d'imagerie à visée pronostique du développement neurocognitif. Rev Med Suisse. 2014 février; 418:442–9.
12. Marret S, Chollat C, de Quelen R, Pinto Cardoso G, Abily-Donval L, Chadie A, et al. Parcours et développement neurologique et comportemental de l'enfant prématuré. Arch Pédiatr. 2014 Décembre;22:195–202.
13. Les réseaux de santé régionaux périnataux [En ligne]. [Consulté le 27 avril 2016]. Consultable à l'URL: <http://www.perinat-france.org/portail-grand-public/reseaux/reseaux-perinatales/les-reseaux-de-sante-regionaux-perinatales-432.html>.
14. Lacroze V. Prématurité : définition, épidémiologie, étiopathologie, organisation des soins. Journal de Pédiatrie et de Puériculture. 2015 janvier;1:47–55.
15. CNGOF - RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE MEDICALE [En ligne]. [Consulté le 6 juin 2016]. Consultable à l'URL: http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_10.HTM.
16. Senat MV. Les corticoïdes dans la maturation pulmonaire et quand les prescrire ? J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2002 Novembre;31(SUP 7):105–13.
17. Guilherme R, Renaud C, Dommergues M, Mitanchez D. Répétition des cures de corticoïdes chez les femmes à risque d'accouchement prématuré : un consensus difficile. J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2009 mai;38:459–68.
18. Schmitz T. Prévention des complications de la prématurité par l'administration anténatale des corticoïdes. J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2016 octobre;45(10):1399–417.
19. Mottet N, Riethmuller D. Mode d'accouchement en cas de prématurité spontanée. J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2016 Décembre;45(10):1–12.
20. Raju TN, Mercer BM, Burchfield DJ, Joseph GF. Periviable birth: Executive summary of a joint workshop by the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, Society for Maternal-Fetal Medicine, American Academy

- of Pediatrics et American College of Obstetricians and Gynecologists. *Obstet Gynecol* 2014;123(5):1083-96.
21. Soe A, David ALM, Roberts AD, Costeloe K. Perinatal Management of Pregnant Women at the Threshold of Viability (The Obstetric Perspective). Royal College Obstetricians & Gynaecologists. [En ligne]. 2014 Février [Consulté le 24 novembre 2016]. Consultable à l'URL: <http://www.rcog.org.uk/en/guidelines-research-services/guidelines/sip41.22>. r. American College of Obstetricians and Gynecologists; Society for Maternal-Fetal Medicine. ACOG obstetric care consensus no. 3: Periviable birth. *Obstet Gynecol*. 2015;126(5):82–94.
 22. American College of Obstetricians and Gynecologists; Society for Maternal-Fetal Medicine. ACOG obstetric care consensus no. 3: Periviable birth. *Obstet Gynecol* 2015;126(5):82-94.
 23. Eckman A, Mottet M, Ramanh R, Riethmuller D. Accouchement du prématuré. *J Gynecol Obstet Biol Reprod*. 2015 juin;44(8):781-86.
 24. Marcovitch J. Introduction. Dans: Marcovitch J. Droits et devoir du foetus viable. Paris L'Harmattan; 2009. p. 9–18.
 25. Jarreau PH. Les questions des limites de la prise en charge de la grande prématurité. *Rev prat*. 2008 Janvier;58(1):7-11.
 26. Ancel PY, Goffinet F. 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*. 2015 Janvier;169(3):230-8.
 27. Ancel PY. Epidémiologie de la prématurité. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod*. 2012 Janvier;62(3):362–7.
 28. Azria E, Tsatsaris V, Moriette G, Hirsch E, Schmitz T, Cabrol D, et al. Comment décider avec justesse, justice et équité? Réflexion sur la décision en situation d'extrême prématurité. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod*. 2007 Mai;36(3):238–44.

29. Ancel PY. La survie des enfants grands prématurés en France s'améliore : premiers résultats de l'étude EPIPAGE 2. Salle de presse | Inserm [En ligne]. 2015 Janvier. [Consulté le 16 mai 2016]. 506:[1]. Consultable à l'adresse URL: <http://presse.inserm.fr/la-survie-des-enfants-grands-prematures-en-france-samelioire-premiers-resultats-de-letude-epipage-2/17643/>.
30. L'étude EPIPAGE 1. EPIPAGE 2 [En ligne]. 2013 [Consulté le 16 mai 2016]. Consultable à l'URL: <https://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/prematurite-fr/etude-epipage1>
31. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournie A, Andrini P, Caeymex L, et al. Naissance très prématurée : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone "grise". Arch Pediatr. 2010 mai;17(5):518–26.
32. Jarreau PH. « Néonatalogie et réanimation : Questions posées par l'extrême prématurité » *Laennec*; 2009 avril;57:8-21.
33. Grelet-Dessioux E, Bednarek N, Santerne B, Sommer C, David A, Noizet-Yverneau O, et al. Evaluation de l'attitude des néonatalogues français face à la naissance d'un prématuré d'âge gestationnel inférieur à 26 semaines d'aménorrhée. Arch de Pédiatr. 2008 Septembre;17(10):1398–405.
34. Siemoni U, Haumont D. Chapitre. Emerging ethical tensions in connection with neonatology and the limits of viability. *Ethics, Medicine & Public Health*. 2015 avril;1(2):173–5.
35. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extreme prematurity – moving beyond gestational age. *N Engl J Med*. 2008 Avril;358(16):1672–1681.
36. Chabernaude J.-L. Réanimation du nouveau-né en salle de naissance et transport postnatal. *Pédiatrie. EM(Elsevier Masson SAS, Paris V), Pédiatrie*, 4-002-P-50,2009.
37. Moriette G, Boujenah L. Réanimation néonatale : jusqu'où aller ? *Médecine palliative*. 2012 novembre. 11(6):331–9.

38. Guibert-Lafaye C. L'institutionnalisation des désaccords éthiques : le cas de la réanimation néonatale. *R. mét. et mor.* 2010;3(67):293-309.
39. Moriette G. Chapitre 35. Soins palliatifs en néonatalogie et maternité. Dans: Jaquemin D, De Broucker D. Manuel de soins palliatifs, 4ème édition. Paris: Dunod; 2014. p. 547–75.
40. Singh J, Fanaroff J, Andrews B, Caldarelli L, Lagatta J, Plesha-Troyke S, et al. Resuscitation in the “gray zone” of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics.* 2007 Septembre;120(3):519–26.
41. Siemoni U. Éthique et médecine périnatale : deux étapes de la réflexion professionnelle française, 2001-2008. *Arch Pediatr.* 2009 septembre;16(1):28–37.
42. Marcovitch J. Le foetus viable du point de vue juridique. Dans: Marcovitch J. Droits et devoir du foetus viable. Paris; 2009. p. 27–55.
43. Formarier M. La qualité de vie des personnes ayant un problème de santé. *ARSI.* 2007 Mars;1(88):1.
44. Bétrémieux P, Parat S. Chapitre 1. Un projet de vie particulier. Dans : Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2011. p. 1–5.
45. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie. Ministère des Affaires sociales et de la Santé [En ligne]. 2016 Décembre [Consulté le 15 février 2016]. Consultable à l'URL: <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/article/le-renforcement-de-la-collegialite-dans-les-decisions-en-fin-de-vie-2016>.
46. Guillaume S, Michelin N, Amrani E, Benier B, Durrmeyer X, Lescure S, et al. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC pediatr.* 2013 février;13(18).
47. Winer N, Flamant C. Prématurité inférieure à 26 SA : quelle prise en charge ? *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* 2015 Octobre;44(8):732–9.

48. Salle B, Sureau C. 06-09 Le prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir. *Bull. Acad. Natle Méd.* 2006_juin;190(6):1261-1274.
49. Caeymaex L. La part des parents dans la décision en réanimation néonatale. [Thèse : Ethique, Sciences, Santé, Société]. Paris: Université Paris XI;2011.
50. Garel M, Séguret S, Kaminski M, Cuttini M. Problèmes éthiques posées par l'extrême prématurité : résultats d'une étude qualitative auprès des obstétriciens et des sages-femmes. *Gynecol Obstet Fertil.* 2007 Octobre;35(10):945-50.
51. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics* 7^{ème} Edition. New York: Oxord University Press; 1994.
52. Kirklin D. Truth telling, autonomy and the role of metaphor. *J Med Ethics.* 2007 Janvier;33(1):11-4.
53. Azria E. Faire vivre ou laisser mourir à la limite de la viabilité, une perspective pour les inégalités sociales. *Ethics Med Public Health.* 2015 Octobre;1(4):549-57.
54. Brehier A, Chtioui K, Charliate E, Croguennec-Le Saout H, Dereure D, Laurent M, et al. Les naissances prématurées : entre enjeux de société et de santé publique. L'émergence d'une éthique collective autour de la décision de réanimation des enfants prématurés. [thèse : M.I.P]. Rennes:EHESP;2011.
55. Lemyre B, Moore M. Les conseils et la prise en charge en prévision d'une naissance extrêmement prématurée. *Société Canadienne de Pédiatrie* [En ligne]. 2017 Mars (Consulté le 1^{er} avril 2017). Consultable à l'URL: <http://www.cps.ca/fr/documents/position/la-prise-en-charge-en-prevision-tres-grande-prematurite>
56. Thiesse A. *Elle s'appelait Emma*. Condé-sur-Noireau: Editions Jacob-Duvernet; 2014.

RÉSUMÉ & ABSTRACT

RÉSUMÉ :

L'objectif était d'analyser l'organisation des professionnels de santé, malgré les complexités de la zone grise, pour parvenir à des décisions qui soient justes pour l'enfant naissant aux limites de viabilité et en partenariat avec les parents.

Une enquête qualitative multicentrique a été réalisée entre septembre et décembre 2016 dans cinq maternités d'Ile de France. Des entretiens semi-dirigés ont été enregistrés et analysés. Au total, cinq sages-femmes, cinq pédiatres et trois obstétriciens ont participé.

Les parents étaient parties prenantes dans la prise de décision mais leur place divergeait d'un centre à l'autre par une définition hétérogène de la zone grise, une absence de consensus lors de la prise de décision et du manque de légitimité du couple, altérée par les difficultés émotionnelles et positionnelles.

Il semblerait pertinent d'envisager une nouvelle définition de la zone grise et une organisation collégiale systématique pour une prise en charge adaptée des enfants aux limites de viabilité et une implication des parents optimale.

ABSTRACT :

The objective was to analyze the organization of health professionals, despite the complexities of the grey zone, in order to reach to fair decisions for children born at the limit of viability, in partnership with parents.

A multisite qualitative survey was carried out between September and December 2016 in five maternities of Ile de France (Paris area). Semi-directed interviews were recorded and analyzed. Overall, five midwives, five pediatricians, and five obstetricians participated..

The parents also took part in the decision, but their presence diverges from one professional to another, depending on the definition of grey zone, the lack of homogeneity regarding decision-making, and the lack of homogeneity regarding decision-making, and the lack of legitimacy of the couple due to the emotional and positional difficulties they face.

A consensual definition of the grey zone and a systematic collegial organization should be considered for an appropriate care of children at the limit of viability and optimal implication of parents.

Mots clef : zone grise, limites de viabilité, prise en charge, parents, professionnels de santé

Nombre de pages : 65

Nombre d'annexes : 5

Nombre de références bibliographiques : 56