



HAL
open science

Prise en charge et réanimation des extrêmes prématurés en zone dite “ grise ”. Quelles perceptions et représentations pour les professionnels confrontés à ce problème? Étude qualitative menée auprès de professionnels de la périnatalité entre octobre et décembre 2018

Manon Maléjac

► **To cite this version:**

Manon Maléjac. Prise en charge et réanimation des extrêmes prématurés en zone dite “ grise ”. Quelles perceptions et représentations pour les professionnels confrontés à ce problème? Étude qualitative menée auprès de professionnels de la périnatalité entre octobre et décembre 2018. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02184502

HAL Id: dumas-02184502

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02184502v1>

Submitted on 16 Jul 2019

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

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



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

ECOLE DE SAGES-FEMMES
UFR de Médecine et des Sciences de la Santé
BREST

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES
DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME
ANNEE 2019

Prise en charge et réanimation des extrêmes
prématurés en zone dite « grise » :
Quelles perceptions et représentations pour les
professionnels confrontés à ce problème ?

Etude qualitative menée auprès de professionnels de la périnatalité entre octobre et
décembre 2018

Présenté et soutenu par Manon MALEJAC

Née le 30/12/1995

Promotion 2014-2019

Directeur de mémoire : Stéphane RIOUALEN

Remerciements

Je tiens à adresser mes remerciements à mon directeur de mémoire, Stéphane Rioualen et à ma guidante, Françoise Jubil pour leurs précieux conseils et leur soutien.

Je tiens également à remercier les professionnels ayant participé à mon étude pour leur confiance et leurs sincères témoignages.

Je remercie Professeur Jacques Sizun de m'avoir aiguillée dans le choix de ce thème de mémoire et sa pertinence.

Je tiens à remercier ma famille et mes proches, pour le soutien qu'ils m'ont apporté pendant toute la durée de ce travail et de mes études.

Table des matières

Introduction	1
Matériel et méthode.....	3
Résultats	4
1. Description des répondants	4
2. Retour d'expérience des professionnels.....	5
3. Décision de prise en charge à 24 semaines d'aménorrhées au CHRU de Brest.....	7
4. Devenir des nouveau-nés extrêmes prématurés.....	8
5. Rapport au couple	9
1) Expériences partagées avec les familles.....	9
2) L'entretien pré ou post natal avec les parents	10
6. La formation reçue par les professionnels.....	11
Discussion.....	12
Conclusion	17
Références	18
Annexe 1 : Guide d'entretien	19
Résumé.....	21

Introduction

La prématurité, définie par une naissance avant 37 semaines d'aménorrhées (SA), concerne une naissance sur dix dans le monde (1). C'est un enjeu majeur de santé publique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) distingue plusieurs sous-catégories : la prématurité moyenne entre 32 et 37 SA, la grande prématurité entre 28 et 32 SA, et la prématurité extrême avant 28 SA. L'OMS a établi le seuil de viabilité d'un fœtus à « *un produit de conception pesant au moins 500g (ou un âge gestationnel de 22 semaines) qui, après cette séparation, respire ou manifeste tout autre signe de vie, [...] doit être déclaré comme une naissance vivante* » (2).

En France, il n'existe pas de consensus national sur la prise en charge des naissances entre 22 et 26 SA. Le terme à partir duquel peut être menée une réanimation du nouveau-né prématuré est sujet à débats entre les différents centres de réanimation néonatale. La zone d'incertitude située entre 24 et 26 SA révolues, dite zone « grise », est celle qui anime les discussions. L'évolution de la médecine périnatale dans la prise en charge de ces enfants amène à envisager la réanimation à des termes de plus en plus précoces. L'étude EPIPAGE 2 regroupe les enfants de 25 régions différentes et se focalise sur toutes les naissances (vivantes, mort-nées, interruptions médicales de grossesse (IMG)) survenant entre 22 et 34 SA révolues, du 28 mars au 31 décembre 2011. Cette étude a évalué le taux de survie pour les naissances vivantes à partir de 2011 qui est de 31% à 24 SA et de 75% à 26 SA. (3)

La décision de réanimation à ces termes extrêmes est prise au cas par cas en fonction de l'évaluation de la situation fœtale (estimation du poids fœtal, pathologies suspectées, singleton/gémellaire, possibilité de réaliser une corticothérapie anténatale...) et de la situation maternelle (pathologie maternelle, circonstances de la naissance, contexte infectieux...). La réanimation des extrêmes prématurés est actuellement encadrée par la loi « Hôpital, Patient Santé Territoire » (HPST) de 2009, cependant une grande place est laissée à la décision de l'équipe soignante prenant en charge la mère et l'enfant. Les parents sont impliqués dans cette décision sous réserve de l'urgence de la situation et de la compréhension de l'information anténatale reçue. Les perceptions de l'équipe soignante par rapport à la prise en charge doivent être harmonieuses pour permettre de l'optimiser.

Au CHRU de Brest, 153 enfants nés entre 24 et 26 semaines ont été hospitalisés entre 2003 et 2017. Parmi eux, 5.8% sont nés à 24 SA, 47.4% à 25 SA et 46.8% à 26 SA. Depuis 2015, l'équipe de réanimation néonatale a revu son protocole de prise en charge des enfants de moins de 25 SA et propose plus systématiquement une prise en charge des nouveau-nés à partir de 24 SA.

Beaucoup de soignants sont impliqués dans la prise en charge des extrêmes prématurés : infirmières puéricultrices, pédiatres, gynécologue-obstétriciens, sages-femmes... Ces dernières ont un rôle dans le repérage des situations à risque de prématurité, ainsi que dans la mise en œuvre des

premiers soins lors de la réanimation néonatale. Elles sont amenées à accompagner les parents lors de l'annonce et vers l'acceptation de la prématurité.

Le rôle des acteurs de santé dans la prise en charge des extrêmes prématurés est primordial. En 1999 l'équipe de J. Sizun et al. a réalisé une étude sur l'attitude des professionnels qui encadrent les naissances prématurées. Les résultats montrent que les avis des professionnels concernés par la réanimation pédiatrique divergent, les réanimateurs étant les plus informés et les plus sereins (4). En 2014, C. Poupart, pour son mémoire de fin d'études de sage-femme, a réalisé une étude quantitative au CHU de Nantes sur l'opinion des professionnels face à l'extrême prématurité (5). Elle a montré que la connaissance du pronostic des 24-25 SA est diverse selon les différents intervenants de santé. Dans cette étude, les réponses des participants étaient courtes ou choisies parmi des propositions faites par l'auteur. Cette étude est bornée par l'analyse quantitative. Il semblait intéressant d'approfondir l'opinion des professionnels par une approche qualitative.

Les évolutions constantes de la médecine périnatale nous amènent à nous poser la question suivante : comment les professionnels considèrent-ils ces avancées médicales au regard de leur pratiques quotidiennes ?

L'objectif principal de cette étude était d'identifier les représentations et les perceptions des professionnels face à la prise en charge des nouveau-nés dans la zone dite « grise ». L'objectif secondaire était d'évaluer les connaissances des professionnels de santé sur le devenir des enfants nés dans la zone grise, et d'identifier des pistes supplémentaires de réflexions.

Matériel et méthode

Le choix de l'étude s'est porté sur la méthode qualitative prospective pour réaliser des entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé ayant participé à la prise en charge des grossesses à risques d'accouchement prématuré, de naissances et/ou nouveau-nés extrêmes prématurés.

Cette étude s'est déroulée entre octobre et décembre 2018 dans les départements du Finistère et du Morbihan, qui comprennent un établissement de niveau 3 avec des unités de réanimation néonatale, de soins intensifs néonataux et de néonatalogie, et un CH de niveau 2b incluant des unités de soins intensifs et de néonatalogie.

Pour participer à l'étude les professionnels devaient être diplômés, encore en activité et avoir une fois dans leur carrière été en contact avec une ou plusieurs prises en charges d'extrêmes prématurés. Pour tenter d'élargir l'échantillon, des professionnels travaillant en libéral, en établissement public et privé ont été inclus.

Ils ont été recrutés selon différentes méthodes. Les gynécologue-obstétriciens ont été contactés par courriel, les trois premiers à répondre étaient recrutés. Les pédiatres ont été contactés par téléphone, en libéral et en hôpital périphérique, puis par courriel pour le centre de niveau 3. La sage-femme a été recrutée par volontariat pendant un stage effectué dans l'établissement dans lequel elle exerce. L'infirmière puéricultrice a été contactée par téléphone.

Les entretiens :

Un entretien exploratoire a été effectué afin d'affiner le guide d'entretien, réalisé dans un premier temps à partir de questionnaires préexistants dans d'autres études. Puis le guide d'entretien a été légèrement modifié afin d'être adapté au sujet. Cet entretien exploratoire a été inclus dans l'étude.

Les entretiens ont été réalisés sur les lieux de travail des professionnels, en dehors des plages horaires travaillées. Les entretiens, enregistrés après accord des répondants, ont été retranscrits en respectant l'anonymisation des données. Ils ont duré entre 20 et 49 minutes.

Le guide d'entretien était composé de quatre parties (cf annexe 1):

- 1) Vécu/expérience de la prise en charge d'un nouveau-né extrême prématuré
- 2) Idée que le professionnel a du devenir des enfants prématurés
- 3) Expérience de l'entretien avec les parents (ante/postnatal)
- 4) Formation des professionnels

Analyse des résultats :

En premier lieu, le verbatim des entretiens a été retranscrit. Puis, la liste de l'ensemble des thèmes abordés par les répondants a été réalisée. Enfin, une analyse transversale des thèmes et des individus en fonction des thèmes ou des sous-thèmes retrouvés dans les questions abordées lors des entretiens a été effectuée.

Résultats

Les résultats sont présentés selon 5 thèmes ayant émergés lors des entretiens : le vécu et les appréhensions des professionnels, la décision du CHRU de Brest de débiter la prise en charge active à partir de 24 semaines d'aménorrhées depuis 2015, le rapport au couple et à la famille, le devenir des nouveau-nés extrêmes prématurés, et la formation des professionnels.

1. Description des répondants

Profession	Répondants	Age	Sexe	Parcours professionnel
Groupe gynécologue-obstétriciens	Gynécologue 1	35 ans	Masculin	Exerce en salle de naissance en niveau 3, DU pathologie maternelle et grossesse
	Gynécologue 2	(non donné)	Masculin	Exerce en salle de naissance en niveau 3, activité principale en chirurgie en cancérologie gynécologique
	Gynécologue 3	57 ans	Masculin	A exercé en niveau 2b puis exerce en partie en salle de naissance en niveau 3, chef de service
Groupe sage-femme	Sage-femme 1	47 ans	Féminin	A exercé en niveau 3 puis niveau 2b pendant 8 ans en salle de naissances, puis 16 ans en consultation d'obstétrique
Groupe pédiatres	Pédiatre 1	52 ans	Masculin	A exercé en service d'endocrino-pédiatrie en niveau 3 puis exerce maintenant libéral
	Pédiatre 2	60 ans	Féminin	Exerce en néonatalogie dans un établissement de niveau 2b
	Pédiatre 3	31 ans	Féminin	Exerce dans le service de réanimation pédiatrique en niveau 3
Groupe infirmière puéricultrice	Puéricultrice 1	30 ans	Féminin	A exercé en néonatalogie en niveau 3 puis exerce maintenant à la PMI

Afin de voir les différentes perceptions en fonction des catégories de professionnels, la population interrogée a été divisée en 4 groupes :

- Médecins pédiatres : ils sont les principaux acteurs concernés par la réanimation du nouveau-né extrême prématuré et son suivi médical.
- Médecins gynécologue-obstétriciens : ils prennent en charge les grossesses à risque d'accouchement prématuré.
- Sage-femme : les sages-femmes accompagnent les couples notamment lors de grossesse à risque d'accouchement prématuré. Elles sont également formées à la réanimation néonatale et à la prise en charge initiale du nouveau-né.
- Infirmière puéricultrice : les puéricultrices sont présentes lors de la prise en charge initiale et pendant l'hospitalisation de l'enfant en néonatalogie.

2. Retour d'expérience des professionnels

Au début de l'entretien, il a été précisé le thème de la discussion et le terme de prise en charge en question dans l'étude. Tous les répondants ont commencé l'entretien avec les mêmes précisions.

6 répondants sur les 8 partagent au cours de l'entretien une ou plusieurs expériences qu'ils ont vécues. Trois d'entre eux commencent par signaler qu'il ne leur revient pas de souvenirs, et finissent par faire allusion à leur vécu au cours des questions ultérieures. Seuls deux des répondants n'ont pas partagé d'expérience particulière, il s'agit de du pédiatre 1 et du pédiatre 3. Ils parlent alors de « *plusieurs expériences* » et « *des souvenirs* ».

6 sous-thèmes dans cette question ont été individualisés : le contexte de la prématurité, le ressenti des professionnels, les appréhensions qu'ils ont ou qu'ils ont eues, la relation avec le couple/la famille, la prise de décision et la discussion de la voie d'accouchement. La relation au couple sera traitée dans une autre partie.

1 | Le contexte de la prématurité

Le contexte de la naissance est inhérent à l'extrême prématurité, il amène une modération du discours des professionnels. Il a été cité par le groupe gynécologue-obstétriciens et une partie du groupe pédiatre. Ils font allusion à la « *prématurité associée à une comorbidité* » et différencient la « *prématurité induite et [la] prématurité spontanée* ». La troisième pédiatre sera plus précise en citant les éléments du contexte qui sont importants à ses yeux : « *âge gestationnel, [...] chorioamniotite et le poids* ».

2 | Le ressenti

De manière générale, les répondants ont été expressifs face à la question du ressenti vis-à-vis de la prise en charge des extrêmes prématurés. Les gynécologue-obstétriciens 2 et 3 ont évité de répondre ou ont précisé ne pas avoir de ressenti.

Dans le reste de la population, le terme de « *stress* » revient chez 5 d'entre eux. Pour la sage-femme et le premier gynécologue-obstétricien la prise en charge d'extrême prématuré est même source « *d'anxiété* ». La situation est décrite comme « *pas facile* », certains estiment « *ne rien gérer du tout* », trouver cela « *impressionnant* » et c'est une source d'« *inquiétude* ». Le premier gynécologue évoque le « *deuil* » de ne pas pouvoir « *faire une charge plus optimale* » de la grossesse. Tous les interrogés ayant répondu à cette question parlent au nom de l'équipe soignante, en utilisant les pronoms « *on* » ou « *nous* ». Seule la sage-femme parlera à la première personne. L'infirmière puéricultrice pense que la situation est « *difficile à gérer* ».

3 | Les appréhensions

Les répondants intègrent à leurs réponses la spécificité du terme visé par l'étude. Les professionnels identifient facilement les appréhensions auxquelles ils ont été confrontés. La particularité de la situation et le niveau technique qu'elle requiert semblent être les soucis principaux. Un seul des professionnels n'identifiera pas d'appréhension en premier lieu, puis nous fera part de son inquiétude pour le « *pronostic obstétrical* ».

Quand nous parlons de l'extrême prématurité, les professionnels interrogés redoutent de « *ne pas être à la hauteur* », de « *ne pas savoir faire* », certains insistent sur « *le côté urgence qui est stressant* ». Un des pédiatres dit avoir « *peur [...] de ne pas faire assez vite* ». Un des gynécologue-obstétriciens introduit l'appréhension de « *leur [aux parents] offrir vivant [l'enfant] mais avec des séquelles lourdes* ».

Un pédiatre précisera sa réponse sur la partie technique en disant que « *l'inquiétude de tout le monde, c'est l'intubation chez l'extrême prématuré* ». La sage-femme, elle, redoute que « *le bébé ne soit pas réanimable et qu'il décède* ».

4 | La prise de décision

Seulement 3 des répondants parleront de la prise de décision qu'impliquent les naissances extrêmement prématurées. Nous remarquons que ces professionnels sont des médecins. Deux des gynécologue-obstétriciens s'accordent à dire que cette décision ne se prend pas seul : à « *plusieurs* » pour l'un, et « *en accord avec les parents* » pour l'autre. Le gynécologue 3 se demande s'ils ne vont « *pas trop loin dans [leurs] indications* ». Le premier gynécologue interrogé ressent qu'il « *n'a pas le choix* », et « *qu'à ce terme-là, un jour gagné ça peut changer [...] la donne* ». Cela rend la décision « *lourde* » à prendre. La pédiatre dit qu'elle « *en avait discuté* », ce qui rejoint la collégialité que les gynécologues introduisent.

5 | La voie d'accouchement

Le choix de la voie d'accouchement lors d'une naissance extrême prématurée a préoccupé le groupe de gynécologues-obstétriciens. Ils ont des avis divergents sur celle à privilégier : « *il n'y a pas de consensus* ». Le premier gynécologue n'exclut pas la voie basse, « *mais souvent [ce sont] des césariennes* ». Le deuxième gynécologue nous fait part de son avis personnel en assumant préférer ne pas « *altérer le pronostic obstétrical de la mère* » alors qu'il n'a « *aucune certitude du pronostic foetal* ». Pour lui « *la césarienne n'est pas du tout une solution satisfaisante* ». Le troisième, lui, parle des manœuvres qui « *sont pas faciles* », et qu'il a « *toujours l'impression de les désarticuler* ».

6 | Les nouveau-nés

La puéricultrice et la troisième pédiatre ont utilisé un vocabulaire traduisant la grande fragilité des extrêmes prématurés. Elles parlent du prématuré en le comparant à « *un tout petit oisillon* », le décrit comme faisant « *la taille d'un Bic® et demi* » et son bras « *fait la taille [d'un] petit doigt* ».

La troisième pédiatre nous parle de trois étapes à franchir dans le début de la vie de l'extrême prématuré : « *la salle de naissances* », « *les 3 premières semaines* » et puis « *l'hospitalisation* ».

3. Décision de prise en charge à 24 semaines d'aménorrhées au CHRU de Brest

La décision de prise en charge à partir de 24 SA au CHRU de Brest a suscité deux réactions chez les professionnels. Dans un premier temps, ils exposent leurs idées sur cette décision et les limites qu'ils poseraient. Dans un deuxième temps, ils donnent leur avis personnel sur la question. La sage-femme expose que « *24 semaines, ça [la] choque* ». Le groupe de gynécologue-obstétriciens prend du recul en parlant des questions qu'une telle décision soulève. Pour l'un c'est une « *vraie décision existentielle* », qui paraît difficile à « *aborder* ». Un autre va souligner que cela pose « *plein de questions existentielles* », mais pour lui c'est « *normal* » que la pédiatrie évolue dans ce sens puisque « *c'est la norme* ». Ils précisent que dans la zone « *grise* », il ne faut pas que la réanimation s'effectue « *en systématique* » et ne s'effectue que « *s'il n'y a pas d'autres comorbidités* ». Ensuite les avis personnels des gynécologues-obstétriciens sont plutôt réservés sur la question de la décision de réanimation à 24 SA. Le premier n'est « *pas sûr* » qu'il demanderait la même prise en charge pour « *[son] enfant* », le deuxième pense qu'en actant cette décision « *on vend du miracle* » et le troisième n'est « *pas persuadé* » que ce soit « *bien de les sortir [entre 24 et 25 SA]* ».

Dans le groupe des pédiatres, le premier interrogé ne se prononce pas sur la décision prise par le CHRU de Brest. Il demande simplement des précisions sur le terme légal de réanimation, et les

critères que l'OMS a choisi pour établir la limite de viabilité. Les deux autres répondants sont un pédiatre d'un établissement de niveau 2b et un pédiatre d'un établissement de niveau 3 : la première va insister sur l'importance de cette décision pour les transferts in utero : « *c'est préférable [...] [de mettre] toutes les chances de leur côté* ». Elle pense que les « *zones frontières* » créeront toujours « *un débat sans fin* ». La deuxième parle de l'importance de « *l'avis des parents* » dans cette décision. Elle indique qu'à son avis il y a une limite à la prise en charge à ce terme-là, notamment la décision du « *massage cardiaque* », sinon c'est « *déraisonnable* ». Pour elle on « *arrive à une certaine barrière* », 24 SA est « *la limite viable* ». Elle n'est pas pour « *une prise en charge à tout prix* ».

Pour la puéricultrice, la prise en charge est « *en fonction de la situation* ». Elle introduit la place de l'avis des parents, qu'il est nécessaire de savoir s'ils sont « *prêts à vivre avec le handicap* ». Selon elle 24 SA est la limite : « *en-dessous, non* ».

Deux répondants mentionnent l'existence d'une divergence d'avis entre les différents acteurs concernés par cette prise en charge : un gynécologue-obstétricien et une pédiatre. Elle parle d'une expérience qu'elle a vécu, que « *l'obstétricien n'avait pas le même avis que les pédiatres* ». Le gynécologue parle de la divergence présente avec les gynécologue-obstétriciens « *qui font surtout de l'obstétrique* ».

4. Devenir des nouveau-nés extrêmes prématurés

La plupart des répondants ont reçu ou demandé des nouvelles des enfants qu'ils ont pris en charge dans leur carrière. Ils ont des informations tant que les enfants sont hospitalisés, ensuite aucun ne parle de ces enfants plus grands. Ils semblent tous intéressés par le devenir des enfants nés prématurément pour lesquels ils ont participé à la prise en charge. Seuls le deuxième et le troisième gynécologue n'ont pas ou peu eu de retours. Le deuxième soulève ne pas avoir de nouvelles du devenir des enfants qu'il a pris en charge, ce qui pour lui est un « *vrai handicap, [...] l'évaluation du risque fœtal et néonatal est difficile à maîtriser quand [il] a peu de retours* ». Il précise que cela a un « *impact direct sur le choix de la voie d'accouchement* ».

Les professionnels interrogés n'ont pas une idée précise de la survie des enfants nés aux termes de 24, 25 et 26 SA, tous groupes confondus. Seuls 4 tenteront de répondre, sans certitude. Pour le groupe des pédiatres le taux de survie serait de 60% entre 24 et 26 SA, alors que pour la puéricultrice seuls « *la moitié, voir un quart* » survivent dans ces termes-là. Le troisième gynécologue a un avis plus positif en pensant qu'il y a 75% de survie à 24 SA. Ce dernier compare la survie à 24 SA à une « *loterie* ».

Ils ont tous une notion correcte des difficultés rencontrées par ces enfants dans leur développement. Le groupe de gynécologue-obstétriciens cite de multiples difficultés à court terme : complications neurologiques « *Hémorragie Intra Ventriculaire (HIV)* », digestives « *Entérocolite Ulcéro Nécrosante (ECUN)* » et respiratoires « *dysplasies broncho-pulmonaires* ». Pour le moyen et le long

terme, ce qui semble les préoccuper le plus est le développement psychomoteur. Ils citent des « *handicaps moteurs et cognitifs* », des difficultés sur le « *temps des apprentissages* », l'un d'eux insiste sur « *l'instabilité psychologique ou psychiatrique* ». La sage-femme identifie les difficultés au niveau « *moteur, mais surtout neuro* ». Elle pense également qu'ils ont des « *retards [...] dans la scolarisation* ». Le groupe pédiatre et la puéricultrice cernent les mêmes difficultés à court terme que le groupe gynécologue-obstétricien. Ils rajoutent le risque « *hémodynamique* » et « *infectieux* ». Au long terme, ils identifient des difficultés « *comportementales* » en citant l'« *hyperactivité* », des « *problèmes de motricité* », et des « *risques de troubles [...] cognitifs* ». Le premier pédiatre insiste sur les conséquences familiales qui résultent de l'éducation d'un enfant avec des difficultés : « *ça ne modifie pas une vie, mais des vies* ».

Un des gynécologue-obstétriciens fait part de ses craintes quant au devenir des enfants réanimés « *qu'est-ce qu'on génère dans nos niveaux 3 avec nos prises en charges à 24 ?* ».

Dans ce thème, sera cité le Programme Néonatal Individualisé d'Évaluation et de Soins de Développement (NIDCAP) dans l'aide au développement des enfants en milieu hospitalier. Pour deux des répondants (gynécologue et puéricultrice). La question du suivi du développement des enfants nés prématurés après l'hospitalisation se pose. Pour aider ses enfants à se développer il existe des structures tel le Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP), qui sont de plus en plus difficiles d'accès d'après les répondants.

5. Rapport au couple

1) Expériences partagées avec les familles

La famille des enfants pris en charge a été mentionnée de manière spontanée par 5 des répondants (tout le groupe de gynécologue-obstétriciens, un pédiatre et l'infirmière puéricultrice).

Il se dégage en premier lieu l'importance que les professionnels accordent à leurs responsabilités vis-à-vis des parents. Les gynécologues pensent aux conséquences que cela va avoir sur la vie de la famille. L'un dit que ça « *peut foutre en l'air un couple* » il conseille de se « *[mettre] à la place des parents* ». L'autre dit qu'il a « *vu des vies basculer* », et que cette décision n'est « *pas dénuée de conséquences* ». Le premier gynécologue va revenir longuement sur sa relation avec les parents : « *c'est un moment qu'on partage avec les gens* ». Il insiste sur le « *rôle* » des professionnels face aux familles, qu'ils se doivent « *d'être soutenant* ». Cela n'est pas sans conséquence sur les soignants, « *on s'identifie parce qu'on sait que ça peut nous arriver* », tout en notant la nécessité d'une prise de recul « *[il ne] faut pas pleurer avec les gens, parce que ça ne va pas les aider* », « *il faut prendre sur soi sur le moment, et après c'est à nous de gérer le truc personnellement [...] en débriefant* ». Le deuxième gynécologue-obstétricien introduit la notion du choix. Il se demande s'ils laissent « *l'opportunité aux parents de réfléchir à l'opportunité d'interrompre une grossesse qui est à risque de*

très grande prématurité ». Il avance que nous savons que le « *pronostic neurologique est [...] compromis* ».

Les professionnels mettent en évidence le lien qui les relie aux couples et aux familles. La puéricultrice insiste sur « *l'accompagnement des parents* » et sur l'intérêt de « *[créer] des liens avec les parents* ». Une pédiatre parle d'« *alliance avec les parents* », ce qu'elle trouve intéressant en néonatalogie c'est « *d'accompagner les familles* ».

2) L'entretien pré ou post natal avec les parents

Deux temps sont individualisés dans les réponses sur l'entretien pré ou postnatal. D'abord, les professionnels partagent leur expérience : ce qu'ils font en pratique et où se situe la limite dans les informations qu'ils délivrent. Puis, ils accordent de l'importance à la place qu'ils laissent aux parents en ce qui concerne la décision de la prise en charge de l'enfant.

Tous les professionnels sont d'avis de ne pas donner des pourcentages ou des chiffres aux parents « *de façon systématique, [...] c'est pire que tout* ». Tous les médecins ont déjà participé à un entretien pré ou postnatal avec les parents. Le groupe gynécologue-obstétricien décrit précisément leur manière de procéder en pratique. D'après eux il ne faut pas donner toutes les informations aux parents. Ils conseillent de commencer par la partie positive en disant aux parents qu'ils sont au « *meilleur endroit* » pour avoir une prise en charge la « *plus optimale* », et que les professionnels sont là pour « *garder in-utero* » cet enfant. Le troisième gynécologue dit qu'il en revient de leur responsabilité de « *faire le tri* » dans les informations à transmettre. Qu'il ne faut « *pas forcément dire la vérité* » ou encore « *rester flou* », pendant que l'autre gynécologue « *pondère beaucoup* » ses paroles. La sage-femme restera « *très évasive* » pour ne pas « *s'engager personnellement* ».

Les pédiatres ont plus souvent vécu des entretiens postnatals. La deuxième pédiatre dit qu'il faut rester « *informatif, objectif* ». La troisième pédiatre rejoint son avis en donnant les « *risques de complications* », la « *complexité de l'hospitalisation* » ainsi que sa « *durée* », mais sans « *trop de détails* ». Elle sera la seule à dire que c'est dans ces entretiens qu'il faut parler du « *bénéfice de l'allaitement maternel* ». Le premier pédiatre dit n'avoir jamais vécu d'entretien prénatal. Il propose « *l'annonce en deux temps* », comme pour les « *mauvaises nouvelles* », pour laisser le temps aux questions d'émerger. Enfin la puéricultrice n'a pas participé à un entretien, mais pense qu'elle donnerait les complications dans les « *grandes lignes* », pour que les parents ne soient pas « *surpris* » si on leur annonce une quelconque séquelle sur leur enfant.

Tous les interrogés sont unanimes sur le fait qu'il existe une limite à l'information délivrée aux parents qu'il faut respecter. La limite qu'ils évoquent est « *fonction du terme* », ou « *fonction du contexte* », ou encore « *fonction de la demande* » des parents. La sage-femme pense que l'on peut être délétère à la mise en place de « *l'attachement* » si on « *donne tous les détails* ».

7 des 8 répondants se sentent à l'aise avec le sujet de l'entretien des parents, seul un des pédiatres dit que ce n'est pas « *agréable d'être le porteur d'une mauvaise nouvelle* ».

Tous les participants laissent une place importante aux parents dans la décision de prise en charge de leur enfant. L'un d'eux dit qu'ils ont une « *place essentielle* ». En étant les premiers à assumer au quotidien les « *conséquences de cette prise en charge* », ce sont eux qui « *vont les élever toute leur vie* ». La puéricultrice dira même que pour elle « *les parents sont décisionnaires* ». La sage-femme restera partagée, pensant que les parents ne sont pas à même de décider car qu'ils n'ont pas « *toutes les informations pour être à même de participer à la décision de réanimation ou pas* ».

Dans cette dernière partie de la question, un autre aspect lié à la décision des parents préoccupe les professionnels. Ils appréhendent la « *culpabilité* » des parents si on les laisse entièrement décider. « *Il ne faut pas qu'ils aient [...] l'impression qu'ils soient ceux qui interrompent la grossesse* ».

6. La formation reçue par les professionnels

Le groupe gynécologue-obstétriciens pense avoir un « *manque cruel* » de formation pour la réanimation des extrêmes prématurés, autant théorique que pratique. La sage-femme précise qu'elle n'était « *jamais seule* ». Le groupe pédiatres fait allusion à la formation de base qu'ils ont reçu pendant l'internat, et la deuxième pédiatre pense qu'il est « *important [...] de se tenir au courant de ce qui peut se faire de mieux* ». La plus jeune pédiatre dit qu'ils sont « *très entourés* » pendant leur formation, et que « *plus on fait, plus on est à l'aise* ».

Discussion

L'analyse des entretiens semi directifs a permis de montrer que le ressenti des professionnels sur le sujet des naissances dans la zone « grise » est plutôt négatif (stress, appréhensions). Il n'existe pas de consensus dans la décision de réanimation et de la voie d'accouchement. Les professionnels interrogés ont des notions correctes du devenir de ces nouveau-nés. Le rapport à la famille, plus particulièrement aux parents, est source de questionnements.

La méthode qualitative a été choisie pour permettre une expression plus fine des perceptions et des ressentis des professionnels. Le but de cette méthode n'est pas de généraliser les résultats à la population générale mais d'en faire un état des lieux. Pour multiplier les points de vue, des acteurs de professions variées ont été interrogés sur l'extrême prématurité : interroger les protagonistes de ces naissances paraissait essentiel pour avoir une vision optimale.

La principale limite qui se dégage de l'étude est que le temps imparti à ce travail n'a pas permis d'interroger un nombre suffisant de sujets pour arriver à saturation des données. Il aurait peut-être été préférable de n'inclure que les membres d'une spécialité. Mais l'option retenue d'interroger plusieurs types de professionnels, permettait d'avoir plus précisément l'avis de l'une ou l'autre des professions actrices de la prise en charge des extrêmes prématurés.

Les études quantitatives (4,5) ont démontré que les professionnels de la périnatalité sont préoccupés par les naissances à des termes très précoces.. Ce sont aux équipes, en accord avec les connaissances médicales du moment et avec l'accord des parents, de décider de la prise en charge active ou de réaliser des soins palliatifs. Cela entraîne de multiples appréhensions chez les professionnels acteurs de la prise en charge des naissances et des nouveau-nés extrêmes prématurés.

Les professionnels interrogés lors de cette étude présentent de fortes divergences d'avis et d'expériences. Les évènements signalés comme stressants sont centrés sur le contexte de la naissance extrêmement prématurée : les parents sont dans un état émotionnel instable, les décisions se font parfois dans l'urgence et sont lourdes de conséquences.

Le poids de la décision à prendre et les enjeux qui en découlent sont considérables. Les autres évènements ressentis comme stressants sont liés à la technique spécifique qu'il faut maîtriser pour prendre en charge ces nouveau-nés. Les professionnels ont peur de ne pas savoir réagir dans l'urgence de la situation, de ne pas avoir les bons gestes au bon moment. Ceci peut-être corrélé au manque de formation ressenti par les professionnels interrogés. Ainsi, des professionnels de la périnatalité bien formés auront moins de ressenti négatif à l'accueil de l'enfant et pourront réaliser une

prise en charge plus efficace. Recevoir une formation continue sur la réanimation néonatale paraît alors essentiel.

La fragilité des nouveau-nés prématurés peut se rajouter au stress initial des acteurs de la réanimation. L'apparence d'un enfant né à 24 semaines ne correspond pas à celle d'un nouveau-né à terme. Ils ont un poids compris entre 500 et 800g (selon les courbes du Collège Français d'Echographie Fœtale) (7), leur peau est immature, rouge et transparente, leurs membres sont petits et fragiles. Cela peut influencer l'avis des professionnels sur la possible survie de l'enfant, et peut induire une appréhension à la naissance.

La relation avec les parents peut être source d'angoisses, pour tous les types de professionnels. Le modèle de la relation soignant-soigné a considérablement évolué ces dernières années et oblige le soignant à travailler en collaboration avec les parents. Ceci est formalisé par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (8). Les parents sont remis au cœur des décisions qui concernent leur enfant lors des entretiens pré ou postnataux. Les professionnels se retrouvent directement exposés à la détresse des familles rendant parfois difficile le recul nécessaire à la prise en charge médicale. L'empathie du professionnel pour les parents ne doit pas venir fausser les décisions médicales. Les responsabilités qui découlent de ces décisions devraient idéalement être réparties sur une équipe en conservant un processus de réflexion collégiale.

La discussion avec les parents a pour but premier de les informer sur la prise en charge possible de leur enfant. Il faut que les parents aient confiance en l'équipe soignante qui les entoure pour former une alliance thérapeutique. Tous les professionnels s'accordent sur le fait qu'il n'est pas opportun de délivrer trop d'informations. Les chiffres établis par une étude comme EPIPAGE 2 (10) aident les professionnels à appréhender les probabilités concernant les enfants pris en charge, cependant il est de leur responsabilité de filtrer les données qui seront transmises lors des entretiens. Le choix de la « bonne » information reste à l'évaluation du professionnel concerné, une si grande responsabilité implique de recevoir une formation adéquate. En délivrant une information appropriée, les parents sont impliqués activement dans la prise en charge de leur nouveau-né. Toutefois, il faut rester vigilant de ne pas les rendre unique responsables de la décision quelle conduite à une prise en charge active ou à un arrêt de soin. Cela permettrait de réduire la part de culpabilité qu'ils peuvent ressentir.

La grande majorité des professionnels interrogés pense qu'il est possible de fixer une limite technique (pas d'intubation pour certains, pas d'injection d'adrénaline pour d'autres...) à l'intervention active de réanimation en anténatal, pour des termes très précoces et selon le contexte. Seul un des pédiatres pense que ce serait trop « prématuré » vu que l'on n'a pas connaissance des éléments de vitalité de l'enfant à la naissance.

Depuis 2015, la prise en charge au CHU de Brest peut être effectuée à partir de 24 SA. Celle-ci n'est pas remise en question par les professionnels de notre étude. L'évolution du terme de prise en

charge active paraît être bien acceptée par les professionnels interrogés, cela semble être la continuité normale de l'évolution de la réanimation néonatale. Cependant, lorsque le sujet est abordé la plupart d'entre eux n'imaginent pas que le seuil puisse reculer davantage. Dans l'étude EPIPAGE 2 tous les enfants nés à 23 SA qui ont survécu ont de sévères séquelles (9). La limite de prise en charge des nouveau-nés extrêmes prématurés est fréquemment remise en question. Les gynécologue-obstétriciens de notre étude ne seraient pas favorables à une prise en charge s'ils sont confrontés à l'extrême prématurité dans un contexte personnel. Les pédiatres sont tout aussi modérés dans leurs avis personnels, la limite pour eux est atteinte, et la prise en charge ne doit pas être systématique dans ces termes précoces.

L'écueil reste cependant le non consensus sur la prise en charge. Dans le meilleur des cas, la décision de faire naître ou de réanimer l'enfant doit découler d'une réunion multidisciplinaire. Parfois l'urgence de cette situation ne permet pas cette concertation. Les médecins interrogés semblent dire qu'ils en parlent systématiquement avec au moins un collègue de leur spécialité pour ne pas rester seuls face à la décision.

Dans notre étude, les résultats témoignent de la difficulté d'obtenir un consensus des professionnels sur le sujet. Sur la petite population étudiée, il existe déjà une multitude d'expériences, positives ou négatives, qui influencent sur décisions. L'exemple de la voie d'accouchement dans la population des gynécologue-obstétriciens est typique. Une revue cochrane de la littérature dit que « *la décision concernant la meilleure façon d'accoucher un bébé prématuré, par présentation céphalique ou par le siège, dépend de l'opinion et de la pratique usuelle au sein d'un hôpital, plutôt que d'être fondée sur des preuves.* » (10). Les trois gynécologues dans notre étude n'arrivent pas à un consensus. Ils travaillent dans le même établissement, et ne prennent pas la même décision lors d'un cas clinique similaire.

Cette réflexion sur la prise de la décision avec les répondants a soulevé beaucoup de questions éthiques : il n'y a pas de consensus établi. Dans la littérature ont été retrouvées plusieurs options possibles pour homogénéiser la conduite à tenir en cas de naissances dans la zone grise (9). Une solution serait d'établir un protocole de service en sélectionnant la conduite qui conviendrait le mieux avec les avancées médicales du moment.

Il peut être décidé d'une « *conduite systématique* » où selon un critère arbitraire uniquement, l'âge gestationnel, l'enfant recevra une prise en charge active ou non. A l'inverse, les « *conduites individualisées* » permettent plus de souplesse dans la décision. Les professionnels établissent parfois un *a priori* de mise en route des soins palliatifs avec accord des parents. Les conduites peuvent être fondées sur des facteurs multiples comme l'évaluation du bien-être fœtal, l'estimation du poids fœtal etc. La marge d'erreur de la détermination de l'âge gestationnel peut être pondérée en prenant en compte les autres facteurs de risque. L'auteur fait part de son inquiétude quant aux facteurs extérieurs à l'état de santé de l'enfant qui sont des facteurs de risques de prématurité (facteurs sociaux, familiaux...).

Il semble que la collégialité de la décision soit la solution pertinente. Les différentes spécialités sont complémentaires dans ces situations. Les réunions multidisciplinaires permettraient aux professionnels d'acquérir un certain recul par rapport à la situation vécue, pour garder au mieux leur objectivité.

La population des enfants nés à des termes très précoces représente 0,3% des naissances en 2014 en France (nés en dessous de 28 SA) d'après la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques lors de l'Enquête Nationale Périnatale en 2016 (11).

Les taux de survie renseignés par les professionnels manquent de précision. La probabilité de ne pas avoir de séquelles diminue avec l'âge gestationnel à la naissance (12). Une étude américaine étudie le taux de survie sans déficiences graves des enfants nés à ces âges gestationnels extrêmes (13) : à 22 SA, sur toutes les naissances, il y a eu 22% de réanimation active et 3.4% de survie sans déficience grave pour 5.1% de survie totale. A 26 SA les chiffres sont nettement meilleurs : 99.8% de réanimation active ont amené à 75.6% de survie sans déficience grave pour 81.4% de survie. L'extrême prématurité peut avoir de multiples conséquences sur la qualité de vie des individus et de leur famille, même si elles ne sont pas classées comme « graves » sur le plan médical.

Lors d'une naissance prématurée, les taux de mortalité et de morbidité sont liés à différents facteurs comme le poids de naissance, le risque infectieux, le caractère unique ou multiple de la grossesse ou encore la réalisation ou non d'une corticothérapie anténatale. Les pédiatres et les gynécologue-obstétriciens ont cité de multiples complications au court et moyen terme qui correspondent à celles citées dans la littérature. Leurs connaissances sont cohérentes avec le tableau des « *Risques et complications liés à l'immatunité du Collège National des Pédiatres Universitaires* ». D'après Moriette et al. (14), à court terme les pathologies référencées sont respiratoires (dysplasie broncho pulmonaire), vasculaires (persistance du canal artériel) et cérébrales (hémorragies intracrâniennes). Ce qui semble préoccuper le plus les professionnels est le devenir au long terme des enfants prématurés : ils témoignent de leur inquiétude sur leur développement neurologique et psychomoteur. Ils semblent tous conscients de l'impact sur la qualité de vie de l'enfant, sans parvenir à le mesurer réellement.

Une problématique intéressante a été soulevée par l'un des participants de l'étude. En cas de risque d'accouchement prématuré, les équipes soignantes tentent de prolonger la grossesse le plus longtemps possible. Le but est de préparer au mieux l'arrivée de l'enfant à naître. Avec des facteurs de comorbidités et un terme d'accouchement dans la zone « grise » le pronostic neurologique de l'enfant à naître est incertain avec un risque de déficiences graves à modérées. La proposition de l'Interruption Médicale de Grossesse apparaît dans le discours du deuxième gynécologue interrogé.

L'IMG en France est pratiquée car la loi du 17/01/1975 « *autorise l'avortement pour raison médicale à toute époque de la grossesse si la santé de la mère est en péril grave ou si l'enfant à*

naître est atteint d'une maladie d'une particulière gravité et reconnue incurable au moment du diagnostic ». (Recommandations du CNGOF. 2008) (15).

Nous voulons laisser une place importante aux parents dans les suites de la naissance, pour participer à la décision de l'arrêt des soins ou de la continuité des soins intensifs prodigués à leur enfant, mais pourquoi ne leur laisserions-nous pas le choix avant la naissance, pour des termes dans la zone « grise » ?

Cette question nécessiterait d'être approfondie. La difficulté principale de la réalisation d'une étude qui intègre de la limite de réanimation des extrêmes prématurés se situe dans le questionnement éthique que cela soulève. L'objectif de cette étude n'était pas d'en discuter mais bien de déterminer les appréhensions et les perceptions des professionnels acteurs dans cette prise en charge et leurs difficultés potentielles.

Conclusion

L'étude avait pour but d'identifier les perceptions et les représentations des soignants confrontés à l'extrême prématurité.

L'analyse des entretiens réalisés auprès des professionnels de la périnatalité (pédiatres, gynécologue-obstétriciens, sage-femme et puéricultrice) a permis d'identifier les difficultés que soulève cette prise en charge particulière. Ces difficultés portent sur le moment opportun de naissance et la décision d'une prise en charge active ou non qui restent les points perpétuellement débattus. Les appréhensions des professionnels quant à elles se focalisent sur la technique et la charge émotionnelle du partage de ce moment avec les parents.

L'interdisciplinarité paraît indispensable pour optimiser la prise en charge de l'enfant et des parents. Favoriser la réunion de ces professionnels lors de staff obstétrico-pédiatrique pourrait permettre de prendre des décisions anténatales collégiales. Améliorer la formation de ces professionnels sur l'accompagnement des parents pourrait optimiser la prise en charge de la famille.

L'échantillon restreint de cette étude ne nous a pas permis d'arriver à saturation des données. La réalisation d'une étude similaire prolongée par un plus grand nombre de participants pourrait soulever de nouvelles idées et permettrait d'approfondir les résultats obtenus dans cette étude.

Références

1. Organisation Mondiale de la Santé | Naissances prématurées [Internet]. WHO. 2018. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>
2. Organisation Mondiale de la Santé. CIM 10. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. Dixième révision. Volume 2. 2008 p. 234.
3. Larroque B, H. Samain au nom du groupe Epipage. Étude Épilage : mortalité des enfants grands prématurés et état d'avancement du suivi. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* 9 mars 2008;30(SUP 6):241-.
4. Sizun J, Dobrzynski M, Baron R, Collet M, De Parscau L. Attitudes of healthcare professionals concerning extremely preterm infants in the delivery room. A regional study. 1999.
5. Poupart C. Prise en charge des extrêmes prématurés à 24 SA-25 SA. Opinion des professionnels. Description et étude du devenir à 2 ans. 2014.
6. Massoud M, Duyme M, Fontanges M, Combourieu D. Courbe d'estimation de poids foetal 2014 par le Collège Français d'Echographie Foetale (CFEF). *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*; 2015.
7. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
8. Moriette G, Rameix S, Azria E. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations. *Arch Pédiatrie.* mars 2010;527- 39.
9. Alfirevic Z, Milan SJ, Livio S. Caesarean section versus vaginal deliveries for preterm birth in singletons. *Cochrane Database Syst Rev.* sept 2015;
10. Blondel B, Gonzalez L, Raynaud P, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Enquête nationale périnatale. Rapport 2016. Les naissances et les établissements. Situation et évolution depuis 2010. oct 2017;
11. Ancel P-Y, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. *JAMA Pediatr.* 1 mars 2015;169(3):230- 8.
12. Rysavy MA, Li L, Bell EF, Das A, Hintz SR, Stoll BJ, et al. Between-Hospital Variation in Treatment and Outcomes in Extremely Preterm Infants. *N Engl J Med.* 7 mai 2015;372(19):1801- 11.
13. Moriette G, Rameix S, Azria E. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone « grise ». *Arch Pédiatrie.* 12 mars 2010;17:518- 52.
14. Lansac J, Mandelbrot L, Girard G, Houfflin-debargue V, Vaast P. Extrait des mises à jour en Gynécologie et Obstétrique. Collège Natl Gynécologues Obstétriciens Fr. 2008;TOME XXXII.
15. Shamri A, Baumann S, Boileau P, Letouzey M. Position des sages-femmes sur la décision de réanimation active des extrêmes prématurés à la limite de viabilité en salle de naissance. *Rev Sage-Femme.* 1 oct 2018;17(5):241- 2.

Annexe 1 : Guide d'entretien

1) Introduction

Identification du répondant : âge, sexe, profession, niveau d'étude, ancienneté, combien d'années en salle de naissance, dans quels niveaux de maternité vous avez travaillé ?

Etudiante sage-femme en 5^e année je suis amenée, dans le cadre de mon diplôme d'état, à réaliser une étude sur les professionnels face à la prise en charge de l'extrême prématurité dite zone « grise ». Celle-ci correspond aux naissances entre 24 et 26 SA.

Je souhaiterais échanger avec vous sur ce sujet. Il n'y a ni de bonnes ni de mauvaises réponses, c'est un entretien pour échanger à ce sujet sur différents points.

L'entretien devrait durer une heure environ, est-ce que je peux enregistrer notre entretien pour faciliter son étude par la suite ?

2) Questions

Vécu/ expérience d'une prise en charge d'un nouveau-né extrême prématuré	<p>Pourriez-vous me raconter votre (vos) expérience(s) ?</p> <p>Qu'avez-vous ressenti lorsque vous avez été amenés à prendre en charge une naissance extrêmement prématurée ?</p> <p>Quelles ont été vos appréhensions si vous en avez eu ? / Quelles sont vos appréhensions ?</p> <p>Depuis 2015 au CHRU de Brest on prend en charge les nouveau-nés à partir de 24 SA : que pensez-vous de cette décision ?</p>
Idée du devenir des enfants prématurés	<p>Avez-vous pu suivre ou avoir des nouvelles de l'évolution du (des) enfant(s) que vous avez pris en charge à la naissance ?</p> <p>Quelles sont vos idées sur le devenir de ces enfants à court et moyen terme ?</p> <p>Que pensez-vous des taux de survie de ces enfants ? Quels sont les taux de survie à votre avis ?</p> <p>Pensez-vous qu'ils aient des difficultés particulières comparés à la population générale ? Quels types de difficultés ?</p>
L'entretien avec les parents	<p>Avez-vous déjà eu l'occasion de discuter avec les parents ou futurs parents de la prise en charge possible ?</p>

	<p>Comment avez-vous appréhendé cette rencontre ?</p> <p>Quelles informations donneriez-vous ou ne donneriez-vous pas aux parents ? Ou mettriez-vous la limite ?</p> <p>Est-ce que vous pensez qu'il faille donner toutes les informations aux parents ?</p> <p>Comment situez-vous les parents dans la prise en charge ?</p> <p>Pour vous, le choix des parents prend quelle place dans la décision finale de la réanimation ? Qui a le dernier mot selon vous ?</p> <p>Est-ce que vous pensez être à l'aise avec le sujet de l'entretien des parents ?</p>
La formation des professionnels	Que pensez-vous de votre formation pour faire face à l'extrême prématurité ?

3) Conclusion

Information sur l'état actuel des connaissances de la prise en charge des extrêmes prématurés en France et dans le monde.

Résumé

Introduction : les naissances à des termes très précoces sont régulièrement sujettes à débat. Les nouveau-nés sont réanimés de plus en plus tôt en France et dans le monde, ce qui n'est pas sans conséquences sur le devenir de ces enfants et constitue un véritable problème de Santé Publique. Nous nous sommes intéressés à la perception de différents professionnels de la périnatalité pouvant être impliqués dans la prise en charge de ces nouveau-nés.

Matériel et méthode : pour répondre à cette problématique, une étude qualitative a été menée. Des gynécologue-obstétriciens, des pédiatres, une sage-femme et une puéricultrice ont été interrogé(e)s selon une trame de questions ouvertes. Les thèmes abordés étaient : l'expérience et les éventuelles appréhensions de l'extrême prématurité, les avis sur la décision de prise en charge au terme de 24 semaines d'aménorrhées au CHRU de Brest, le devenir des enfants nés prématurés, l'entretien pré ou post natal avec les parents et la formation qu'ils ont reçue.

Résultats : la prise en charge des extrêmes prématurés génère du stress chez les soignants : d'une part sur la décision ou non d'une prise en charge active, d'autre part sur les techniques que cela requiert. La relation au couple est source de questionnements, l'entretien avec les parents les place face à la détresse de la famille. Les professionnels sont bien informés des difficultés de développement qui concernent les nouveau-nés extrêmes prématurés. Pour les obstétriciens le terme de 24 semaines semble être la limite au-delà de laquelle il ne faudrait pas reculer, pour l'ensemble des interrogés la prise en charge ne doit pas être systématique et doit dépendre du contexte.

Conclusion : l'analyse des entretiens réalisés auprès des professionnels de la périnatalité a permis d'identifier les difficultés que soulève cette prise en charge particulière. Ces difficultés portent sur le moment opportun de naissance et la décision d'une prise en charge active ou non qui restent les points perpétuellement débattus. Les appréhensions des professionnels quant à elles se focalisent sur les techniques et la charge émotionnelle du partage de ce moment avec les parents.

Mots-clefs : extrême prématurité ; appréhensions ; décision

Titre : Prise en charge et réanimation des extrêmes prématurés en zone dite « grise » : Quelles perceptions et représentations pour les professionnels confrontés à ce problème ?

Auteur : Manon MALEJAC

Diplôme d'Etat de sage-femme, Brest, 2019