

Vécu des sages-femmes du CHU de Caen face à la prise en charge des enfants nés vivants entre 18 SA et 24 SA

Blandine Baumier

▶ **To cite this version:**

Blandine Baumier. Vécu des sages-femmes du CHU de Caen face à la prise en charge des enfants nés vivants entre 18 SA et 24 SA. Gynécologie et obstétrique. 2019. dumas-02267796

HAL Id: dumas-02267796

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02267796

Submitted on 19 Aug 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.

École de Sage-femme
de Caen

Vécu des sages-femmes du CHU de Caen face à la prise en charge des enfants nés vivants entre 18 SA et 24 SA

Sous la direction de Mme Nathalie BRIELLE

Baumier Blandine
Née le 08 février 1995

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de sage-femme

Promotion 2015/2019

CAEN - CAMPUS 1
BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE
SANTÉ

CHUCaen
ECOLE DE SAGES-FEMMES

AVERTISSEMENT

Afin de respecter le cadre légal, nous vous remercions de ne pas reproduire ni diffuser ce document et d'en faire un usage strictement personnel, dans le cadre de vos études.

En effet, ce mémoire est le fruit d'un long travail et demeure la propriété intellectuelle de son auteur, quels que soient les moyens de sa diffusion. Toute contrefaçon, plagiat ou reproduction illicite peut donc donner lieu à une poursuite pénale.

Enfin, nous vous rappelons que le respect du droit moral de l'auteur implique la rédaction d'une citation bibliographique pour toute utilisation du contenu intellectuel de ce mémoire.

Le respect du droit d'auteur est le garant de l'accessibilité du plus grand nombre aux travaux de chacun, au sein d'une communauté universitaire la plus élargie possible !

Pour en savoir plus :

Le Code de la Propriété Intellectuelle :
http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006069414

Le site du Centre Français d'exploitation du droit de Copie :
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

Bibliothèque universitaire Santé
adresse Pôle des formations et de recherche en santé - 2, rue des Rochambelles - CS 14032 - 14032 CAEN CEDEX 5
tél. 02 31 56 82 06
courriel bibliotheque.sante@unicaen.fr
internet sod.unicaen.fr

REMERCIEMENTS

A toutes les sages-femmes que j'ai pu croiser et plus particulièrement celles du CHU, merci pour votre gentillesse et votre pédagogie.

Aux neuf sages-femmes qui ont participé à mon étude. Merci de m'avoir accordé de votre temps, de m'avoir confié ces moments si particuliers de vos carrières et de vos vies.

Aux sages-femmes enseignantes de l'école ainsi que Mme Giffard et Mme Coisnard. Merci de votre accompagnement et votre dévouement tout au long de ces études durant lesquelles j'ai énormément appris, bien au delà des cours.

À Mme Brielle, directrice de ce mémoire, sans laquelle ce mémoire ne serait pas là. Merci pour votre accompagnement durant ces deux années, vos bons conseils et vos nombreuses relectures.

À mes amis et plus particulièrement Justine, Camille et Chloé, pour leur soutien tout au long de ce parcours semé d'embûches. Merci d'avoir rendu ces quatre années tellement exceptionnelles que j'en serai presque triste que cela se termine. Merci pour ces nombreuses entourloupes, ces fous rires et j'en passe, tous ces bons moments resteront pour longtemps gravés dans ma tête.

Comment remercier mes amis sans te remercier toi, Laura, qui m'accompagne depuis si longtemps. Merci tout simplement d'être la personne que tu es, si bienveillante.

A ma famille évidemment, pour son soutien sans faille.

Et enfin à Alexis, merci à toi, d'avoir toujours cru en moi, en la sage-femme que j'allais devenir, bien avant que moi-même je n'ose y croire. Je n'y serais jamais arrivé sans ton soutien et ton amour.

SOMMAIRE

INTRODUCTION 1
1. Les soins palliatifs 3
1.1. Cadre législatif des soins palliatifs 3
1.2. La spécificité des soins palliatifs en périnatalité 4
2. Les enfants concernés 4
2.1. Les enfants nés trop prématurément 5
2.2. Les enfants issus d'interruptions médicales de grossesse sans fœticide 6
3. Conduite à tenir pratique des soins palliatifs en salle de naissance au CHU de Caen 7
4. Cadre administratif entourant l'enfant et ses parents après la naissance 8
4.1. État civil de ces enfants 8
4.2. Le devenir des corps 9
4.3. Le congé maternité / paternité 10
5. Les sages-femmes face aux soins palliatifs pédiatriques 10
5.1. Le rôle de la sage-femme dans le deuil périnatal 10
5.2. Les outils de la sage-femme 11
5.2.1. La formation initiale 11
5.2.2. La formation continue 12
MATERIEL ET MÉTHODE 14
1. Objectifs et hypothèses 15
1.1. Problématique 15
1.2. Objectifs 15
1.3. Hypothèses 15
2. Matériel et méthode 15
2.1. Le type d'étude 15
2.2. Lieu et durée de l'étude 15
2.3. Échantillon 16
2.4. Méthode 16
RÉSULTATS 17
1. Description de l'échantillon 18
2. Synthèse par entretien 19
2.1. Entretien numéro 1 : Lucie 19
2.2. Entretien numéro 2 : Léa 20
2.3. Entretien numéro 3 : Lou 21

2.4. Entretien numéro 4 : Lili 22
2.5. Entretien numéro 5 : Lola 23
2.6. Entretien numéro 6 : Anna 23
2.7. Entretien numéro 7 : Anouk 24
2.8. Entretien numéro 8 : Agathe 24
2.9. Entretien numéro 9 : Astrid 25
3. Analyse thématique des entretiens 25
DISCUSSION 27
1. Limites et points fort de l'étude 28
1.1. Limites de l'étude 28
1.2. Points fort de l'étude 28
2. Discussion 29
2.1. L'information des parents et le vécu de cette information par la sage-femme 29
2.2. Naissance de l'enfant 31
2.3. Accompagnement par l'équipe 32
2.4. Accompagnement par la famille 35
2.5. Relationnel avec l'équipe 37
2.6. Vécu de l'accompagnement et satisfaction de la sage-femme 38
3. Synthèse 40
4. Perspectives d'évolution 41
CONCLUSION 43
BIBLIOGRAPHIE
ANNEXES

ABBRÉVIATIONS

ABM : Agence de Biomédecine

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal

DIU : Diplôme inter-universitaire

EFP : Examen Foeto Pathologique

ERRSPP : Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques

FCP : Fausse Couche Précoce

FCT : Fausse Couche Tardive

HAS : Haute Autorité de Santé

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

MAP : Menace d'accouchement prématuré

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SA : Semaines d'Aménorrhée

SDC : Suite De Couches

SDN : Salle De Naissances

SIG : Surveillance Intensive de Grossesses

SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

SPP : Soins Palliatifs Pédiatriques

INTRODUCTION

Chaque année des enfants nés trop prématurément ou atteints de pathologies létales meurent quelques minutes, quelques heures ou parfois quelques jours après leur naissance. En effet, à côté des joies d'une naissance, les professionnels de périnatalité côtoient également la fin de vie et la tristesse qui l'accompagne. Ce paradoxe que représente la mort en salle de naissance effraie. Pendant de nombreuses années, la courte vie de ces tous petits fût dissimulée. Pensant épargner aux parents une souffrance insoutenable, on a tenu ces enfants pour mort-nés, ce mensonge ne faisant qu'accroître la souffrance des parents et le mal-être du personnel soignant.

Depuis quelques années, les soignants de maternité voit émerger les soins palliatifs en salle de naissance. Les équipes, désireuses de prendre en considération ces nouveau-nés, ont peu à peu fait changer les habitudes et adopté des prises en charge plus adaptées. Ce sont les pédiatres, plus souvent concernés par la mort des enfants dans leurs services, qui ont initié ces soins en maternité. La pratique des soins palliatifs en salle de naissance demande une grande disponibilité de l'équipe, un travail interdisciplinaire et institutionnel. Toutes ces conditions ne sont malheureusement pas toujours réunies.

Ces situations sont compliquées pour les soignants qui doivent faire face à l'incertitude de la durée de vie de ces enfants et à la grande détresse de leurs parents. Les sages-femmes, étant au premier plan lors de l'accouchement, sont les premières en lien avec ces enfants et parfois même les seules. Chacun ayant sa propre sensibilité et son propre vécu, ils essaient, le plus humainement possible, d'accompagner ces petits êtres ainsi que leurs parents. Nous nous sommes ainsi questionnées sur le vécu de ces professionnels de santé face à ces situations si difficiles.

1. Les soins palliatifs

1.1. Cadre législatif des soins palliatifs

Le Code de la Santé publique définit les soins palliatifs comme des soins *« actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » (1). Trop souvent perçus comme l'opposé des soins « curatifs », il s'agit cependant bel et bien de soins actifs.

La loi du 4 mars 2002 dite « Loi Kouchner » (2), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, rappelle que toute personne malade *« a droit au respect de sa dignité »* (3). Elle insiste également sur le fait que tout professionnel de santé doit à son patient une information *« loyale, claire et appropriée »* (4). Ainsi, le patient est en mesure d'accepter ou non une intervention, un traitement. Son consentement doit être libre et éclairé.

La loi du 22 avril 2005, dite « Loi Léonetti » (5), relative aux droits des malades et à la fin de vie, vient décrire les modalités d'application des soins palliatifs et donne un cadre législatif afin d'encadrer la bonne pratique médicale.

L'obstination déraisonnable, qui consiste en la poursuite de soins curatifs alors que le malade n'en tirera aucun bénéfice, est proscrite. En effet, aucun acte ayant pour effet *« le seul maintient artificiel de la vie »* ne doit être entreprit (6). Par ailleurs, l'équipe médicale se doit d'assurer la qualité de fin de vie du patient en lui dispensant des soins palliatifs. Le médecin doit donc s'assurer de l'absence de tout type de douleur chez le patient.

Le principe de « double effet » est également décrit, qui consiste en l'administration de substances visant à soulager la douleur du patient, même si celle-ci peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie (6). Cette pratique diffère de l'euthanasie de par l'intention première, qui est ici de soulager la douleur et non de donner la mort. Le principe de « double effet » a été définitivement inscrit dans la loi du 2 février 2016, dite « Loi Clayes et Léonetti » (6).

Ces trois lois réaffirment également l'interdiction de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les professionnels de santé doivent donc mettre en œuvre *« tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort »* (6). De plus, *« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »* (7) Toute décision doit, bien sûr, être inscrite dans le dossier médical (8).

1.2. La spécificité des soins palliatifs en périnatalité

Il existe plusieurs particularités propres aux soins palliatifs en période néonatale.

Tout d'abord, le patient qu'est le nouveau-né, est *«hors d'état d'exprimer sa volonté »*(8). De plus, il est mineur et donc sous l'autorité parentale. Les professionnels de santé se doivent donc de recueillir l'avis des titulaires de cette autorité parentale. Cependant, la décision de mise en place de soins curatifs ou palliatifs revient, *in fine*, aux professionnels de santé. Enfin, cette décision doit être collégiale (9).

En effet, à la maternité, l'équipe évoluant auprès du nouveau-né et de ses parents est multidisciplinaire. Sages-femmes, gynécologues-obstétriciens, pédiatres, infirmières puéricultrices, psychologues et anesthésistes travaillent ensemble pour le bien-être du couple et de son enfant. Lorsque ce type de situation se présente, ils doivent donc se concerter afin de prendre, ensemble, la décision la plus adaptée possible.

2. Les enfants concernés

Les soins palliatifs peuvent être mis en place en salle de naissance dans plusieurs situations : lorsque le couple n'a pas souhaité recourir à une interruption médicale de grossesse (IMG) lors d'une pathologie foetale sévère et létale, lorsqu'une affection congénitale n'a pas été diagnostiquée en anté-natal, lorsqu'une IMG est réalisée sans fœticide et que l'enfant naît vivant, lorsque la prématurité est trop élevée et enfin lorsque des complications à la naissance ont entraîné des lésions trop importantes pour permettre la survie de l'enfant (10).

Dans ce travail, nous avons décidé de nous intéresser uniquement aux enfants nés vivants entre 18 semaines d'aménorrhée (SA) et 24SA, ces naissances ayant lieu lors d'accouchements très prématurés ou lors d'IMG réalisées sans fœticide.

2.1. Les enfants nés trop prématurément

Une fausse couche précoce (FCP) est l'expulsion spontanée d'une grossesse intra-utérine de moins de 14 SA. Une fausse couche tardive (FCT) correspond à l'expulsion spontanée d'une grossesse entre 14 et 22 SA (11) . La prématurité concerne les naissances avant 37 SA. Cette notion inclue la prématurité extrême concernant les accouchements avant 28 SA, la grande prématurité qui concerne les naissances entre 28 SA et 32 SA, et la prématurité moyenne qui survient entre 32 SA et 37 SA (12).

La viabilité est définie comme *« l'aptitude naturelle d'un fœtus, d'un nouveau-né, à vivre »* (13). Les progrès constants de la médecine néonatale permettent aujourd'hui à des enfants nés de plus en plus prématurément de vivre et ce même en l'absence de cette aptitude « naturelle ». On sait cependant qu'en deçà d'un certain seuil, l'enfant est trop immature pour survivre sans séquelles, ce malgré une prise en charge très active. Ce seuil, appelé seuil de viabilité, est fixé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à 22 semaines d'aménorrhée ou un poids supérieur à 500g (14).

En France, la prise en charge en soins intensifs des enfants nés prématurément s'effectue à partir de 24SA (14), ce seuil peut varier en fonction des hôpitaux et des pratiques. Cette limite n'est pas fixe, elle varie bien évidemment en fonction du contexte : déroulement de la grossesse, grossesse multiple, pathologie maternelle ou foetale, contexte infectieux... Chaque prise en charge est singulière et chaque enfant possède donc son propre seuil de viabilité (au-delà des 22 SA nécessaires). Cette limite évolue également en fonction des avancées de la médecine.

Une prise en charge curative avant 24 SA entraînerait de plus ou moins lourdes anomalies du développement chez les enfants, notamment cognitif. Ces complications sont essentiellement dues à l'immaturité des grands systèmes de l'enfant. En effet, l'étude *Épipage* (15) menée sur les petits âges gestationnels montre un lien évident entre la survenue d'un handicap et l'importance de la prématurité. Une incapacité motrice, sensorielle ou cognitive (incapacité sévère, modérée ou mineure) est observée chez 49% des enfants nés entre 24 SA et 28 SA.

Plus l'âge gestationnel augmente, meilleur est le pronostic. Il est cependant difficile de définir un terme à partir duquel aucune complication due à la prématurité ne surviendra. L'appellation « zone grise » est utilisée pour identifier cette période de la gestation entrainant, en cas de naissance, une double incertitude majeure : incertitude au

niveau du pronostic, en ce qui concerne la mortalité et la morbidité et par conséquent, incertitude sur la détermination de la « bonne » attitude thérapeutique en période périnatale (14). Cette « zone grise » se situerait entre 24SA et 25SA incluse, elle n'est, elle non plus, pas figée, évoluant en fonction des progrès médicaux mais aussi en fonction des pays. Les limites de la zone grise sont en effet de 22-23 SA en Allemagne, 23-24 SA aux États Unis, au Canada et au Royaume Uni, 24-25 SA en Suisse comme en France, 26 SA aux Pays-Bas (14). Les naissances survenant dans cet intervalle de temps posent donc question aux équipes responsables de la prise en charge de ces enfants.

2.2. Les enfants issus d'interruptions médicales de grossesse sans fœticide

L'interruption médicale de grossesse peut être demandée par le couple à toute époque et « *être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion [...] qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » (16). Elle est encadrée par la loi du Code de Santé publique du 17 janvier 1975 (17). L'IMG est également soumise à la législation en ce qui concerne l'agrément des praticiens des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) par le biais de l'Agence de Biomédecine (ABM). Enfin, la prise en charge du corps du fœtus est, elle aussi, encadrée par la loi (18). Il n'existe pas de liste prédéfinie de pathologies pouvant donner lieu à une IMG, chaque situation est évaluée par le CPDPN où travaillent ensemble médecins, sages-femmes, psychologues, pédiatres, fœtopathologistes et chirurgiens.

Suivant le terme de réalisation de l'IMG, un fœticide peut être réalisé préalablement au déclenchement du travail. L'intérêt du fœticide est tout d'abord légal. En effet, il permet l'accouchement d'un enfant sans vie, l'infanticide étant puni par la loi et la pathologie justifiant l'IMG n'étant pas toujours létale à court terme. Il permet également d'éviter toute souffrance que pourrait engendrer l'accouchement sur un fœtus immature (18). Ce geste consiste en l'injection intracardiaque ou intra-cordonal de deux drogues, la morphine (sufentanil) étant anesthésiante / analgésiante et la lidocaïne (ou le chlorure de potassium) qui est elle, létale (18). Le fœticide est généralement pratiqué à partir de 24SA, cette limite varie selon les équipes médicales et les pratiques (18). Au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Caen, la limite a été abaissée à 22SA depuis le 12 septembre 2018 (Annexe I), un fœtus étant viable dès 22SA. Ainsi, on évite la naissance d'un enfant vivant et amené à décéder, cela pouvant parfois entrainer un grand désarroi chez les parents qui sont eux

dans une démarche d'IMG et ce qui entraine aussi l'obligation pour la famille de prendre les obsèques en charge.

Lorsque le fœticide n'est pas réalisé et que l'enfant naît vivant, des soins palliatifs peuvent être mis en place à la naissance, avec un accompagnement réalisé par les parents et/ou par l'équipe médicale. Cette naissance vivante peut être un choc pour les parents et la décision d'accompagnement en soins palliatifs par eux-mêmes peut être plus compliquée à prendre, puisqu'ils avaient fait le choix d'une IMG.

Certains couples peuvent faire le choix de ne pas avoir recours à l'IMG et poursuivre la grossesse afin de rencontrer leur enfant vivant et partager avec lui un moment de vie, même s'il est court. Ceci est envisageable uniquement dans des cas très particuliers. Il faut en effet que le pronostic vital de l'enfant soit engagé à la naissance ou en période postnatale. Il est difficile d'établir une liste précise, cependant trois types de diagnostics peuvent être éligibles à cette situation : l'anencéphalie, l'agénésie rénale bilatérale et les cardiopathies inopérables. Dans ce cas, le projet de soins palliatifs est mis en place en anté-natal, les parents ont donc le temps de réfléchir à ce qu'ils souhaitent pour leur enfant. Ainsi, ces situations, même si elles sont rares, se déroulent dans de meilleures conditions car elles sont anticipées (10).

3. Conduite à tenir pratique des soins palliatifs en salle de naissance au CHU de Caen

Dans ce service, un protocole est mis en place depuis 2015 afin d'encadrer la mise en place de ces soins (Annexe II) . Une étude réalisée à la maternité du CHU de Caen par Claire Chambelland en 2013 dans le cadre de son mémoire de fin d'étude de sage-femme montrait que 93,5% des professionnels de santé interrogés pensaient que les soins palliatifs devaient être développés au sein de leur service (19).

Ce protocole propose un entretien multidisciplinaire avec les parents avant la naissance. Il permet d'expliquer la situation aux parents, d'aborder la notion d'incertitude sur l'état de l'enfant à la naissance, la possibilité de le voir, de le prendre dans leurs bras. Doivent également être abordés l'état clinique de l'enfant à la naissance, l'éventuelle présence de gasps et la priorité de l'équipe qu'est l'absence de souffrance pour l'enfant. Le néonatologiste, la sage-femme et le gynécologue expliquent, si possible ensemble, aux parents qu'ils peuvent accompagner leur enfant après la naissance. S'ils ne le souhaitent pas, cet accompagnement sera fait par l'équipe médicale.

D'après le protocole, le néonatologiste doit être appelé à la naissance afin d'évaluer l'état clinique de l'enfant. L'accompagnement peut ensuite se faire suivant le choix des parents. Doit être évitée toute intervention douloureuse comme l'aspiration, la ventilation ou la stimulation. L'équipe se doit de mettre en place un environnement le plus enveloppant possible pour le nouveau-né ; enfant dans un cocon, lumière tamisée, silence, chaleur, succion... La création de cet environnement chaleureux suffit la plupart du temps à permettre l'absence de douleur chez l'enfant. Si malgré cela, l'enfant semble souffrir (visage crispé), le pédiatre choisira une voie d'abord non invasive (intra rectale, sub-linguale, intra-nasale) pour administrer les antalgiques de son choix. En revanche, si l'enfant ne semble pas souffrir, il n'y a aucune indication à l'administration d'un médicament qui accélérerait le décès.

Le protocole indique aussi que des traces mémorielles doivent être réalisées après le décès de l'enfant. L'équipe veillera à réaliser des photos de l'enfant, des empreintes, un bracelet d'identité... Si ces traces ne sont pas récupérées tout de suite par les parents, elles restent dans le dossier médical de la patiente et sont disponibles à tout moment.

4. Cadre administratif entourant l'enfant et ses parents après la naissance

4.1. État civil de ces enfants (20)

Pour les enfants nés vivants puis décédés, l'officier de l'état civil délivre un acte de naissance et un acte de décès, avec inscription sur le registre des naissances et celui des décès, sur production d'un certificat médical indiquant que l'enfant est né vivant et viable (précisant le jour et l'heure de naissance et de mort). Ce certificat médical est délivré lors de l'accouchement, par le médecin ou la sage-femme.

Si l'enfant nait vivant et viable, la dotation de prénoms par les parents est obligatoire. Ils peuvent également donner un nom de famille, car l'enfant né vivant et viable acquiert une personnalité juridique, le lien de filiation est établi, l'enfant est inscrit sur le livret de famille. Ce dernier est créé si le couple n'en possède pas.

Si l'enfant nait vivant et non viable, la dotation de prénoms par les parents est possible, mais il n'y aura pas de filiation, donc pas de nom de famille. L'inscription dans le livret de famille est cependant possible.

Pour les enfants mort-nés, l'officier de l'état civil délivre un acte d'enfant né sans vie sur présentation d'un certificat médical d'accouchement. Pour la délivrance de celui-ci le praticien doit constater un corps formé et sexué, ceci exclue donc les accouchements

avant 15 SA. Cette déclaration à l'état civil doit être une démarche volontaire des parents, elle n'est pas soumise à un délai dans le temps. Un ou des prénoms peuvent être donnés à l'enfant né sans vie si les parents le désirent, en revanche aucun nom de famille n'est donné à l'enfant, aucun lien de filiation ne peut être établi. L'inscription de cet enfant dans le livret de famille est, là aussi, possible.

4.2. Le devenir des corps (20)(21)

Si l'enfant naît vivant et viable, les obsèques sont obligatoirement à la charge de la famille. Les familles en difficultés financières peuvent bénéficier d'une aide de la commune.

Si l'enfant naît vivant mais non viable, la famille a le choix. Il en est de même pour les enfants mort-nés après 15SA. Les familles disposent d'un délai de dix jours pour prendre cette décision. Au-delà, l'établissement de santé pourra procéder à l'inhumation ou la crémation (suivant les procédés habituels de l'établissement). Dans tous les cas, l'établissement de santé est tenu d'informer la famille concernant les différentes possibilités de prise en charge du corps.

Pour les naissances avant 15SA, l'organisation des obsèques par la famille n'est pas possible.

Concernant l'autopsie, l'autorisation signée des deux parents n'est nécessaire que pour les enfants nés vivants et viables. En effet, pour les enfants nés vivants non viables et pour les enfants mort-nés, seule l'autorisation signée de la mère est nécessaire.

Au CHU de Caen, l'autopsie comprend une radiographie du corps du fœtus, un examen minutieux du placenta ainsi qu'un examen externe et interne du corps. Cet examen foetopathologique (EFP) a pour but de rechercher et de définir la cause de la mort de l'enfant, ou de l'accouchement prématuré. Il peut également permettre d'affirmer le diagnostic pour lequel on a réalisé une IMG. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), toute mort foetale ou néonatale doit bénéficier d'un EFP complet. Concernant les IMG, l'indication d'EFP est posée par le CPDPN.

Cet EFP a pour but d'accompagner les familles en deuil, il a un intérêt de diagnostic mais également préventif pour d'éventuelles futures grossesses.

4.3. Le congé maternité / paternité (22)

Pour la Sécurité sociale et les droits des parents après l'accouchement, la notion de viabilité est primordiale.

Les femmes peuvent bénéficier de leur congé maternité si l'accouchement a lieu à partir de la 22ème SA, ou s'il a lieu avant mais à condition que l'enfant pèse plus de 500g. La durée du congé prénatal non prise en raison de l'accouchement prématuré est reportée après l'accouchement. Si les conditions précédentes ne sont pas remplies, la patiente peut bénéficier d'un arrêt de travail, dont la durée sera fixée par le médecin.

Concernant le congé paternité, il consiste en 11 jours que les hommes peuvent prendre dès la naissance de l'enfant, et ce jusqu'à quatre mois après. Il s'ajoute aux trois jours d'absence autorisés par le Code du travail. Ce congé peut être pris par le père à condition que l'enfant soit né viable, soit après 22 SA ou pesant plus de 500g, vivant ou non.

Un tableau récapitulatif (20) de ces différentes démarches administratives est disponible en Annexe III.

5. Les sages-femmes face aux soins palliatifs pédiatriques

5.1. Le rôle de la sage-femme dans le deuil périnatal

La sage-femme est la première interlocutrice du couple dans ces situations. Même si un entretien a lieu avec le gynécologue et le pédiatre, c'est la sage-femme qui est susceptible d'être présente tout au long du travail, de l'accouchement et de l'accompagnement de l'enfant.

L'accouchement à ces termes précoces n'est parfois pas reconnu par l'entourage, qui ne comprend pas qu'un véritable deuil soit nécessaire. En effet, plusieurs témoignages recueillis par l'association Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité (SPAMA), vont dans ce sens. Cette association a pour vocation d'accompagner les parents face à la fin de vie de leur tout petit et dans la traversée du deuil. *« Pourquoi tant pleurer puisqu'il a aussi peu vécu ? »* (23). Voilà la double peine qui attend les parents face à cette non reconnaissance de leur souffrance.

La sage-femme, elle, aura connu cet enfant, elle l'aura parfois pris dans ses bras, lui aura prodigué des soins. Ainsi, elle est témoin de la vie de cet enfant, si courte soit elle.

Par ses gestes, elle permet également à cet enfant de s'inscrire dans l'histoire de la famille : elle présente l'enfant aux parents, parfois même à la fratrie, aux grands-parents. Elle réalise également des photos, des empreintes qui sont autant de souvenirs de leur bébé emmenés à la sortie de la maternité.

On peut constater la place importante de la sage-femme dans des témoignages et retours de parents.

Le mémoire de Nathalie Brielle intitulé La difficulté du deuil néonatal après un accouchement inopiné, témoignage de parents (24) regroupe les témoignages de sept couples, tous ayant dû faire face à cette perte. L'attitude des soignants lors de ces moments difficiles semble avoir été primordiale aux yeux de ces sept couples. Tous décrivent la relation bienveillante avec le personnel soignant comme indispensable à la compréhension des évènements et aux premières étapes du deuil. Les parents sont désireux de discours authentiques et vrais.

Dans l'ouvrage intitulé Accompagner le deuil périnatal, dialogues entre une mère et des professionnels (25) de Cécile De Clermont et Jeanne Rey, une mère explique qu'elle a vu la sage-femme comme une guide, tout au long de l'accouchement, la personne qui l'a amenée jusqu'à son bébé mais aussi celle qui l'aura connu, comme un témoin de sa courte existence.

L'accompagnement de ces couples ne peut donc pas rentrer dans un protocole standardisé, il est important que chaque soignant agisse en fonction du couple, de l'enfant, de leur souhait, leur ressenti, leur désir. Rien ne doit leur être imposé, tout doit leur être proposé, afin qu'ils puissent vivre ce moment comme ils le souhaitent.

5.2. Les outils de la sage-femme

5.2.1. La formation initiale

Chaque école de sage-femme de France établit son programme en fonction de son propre projet pédagogique. Ainsi, les connaissances des sages-femmes concernant les soins palliatifs et leur application en périnatalité sont très hétérogènes suivant leur école d'origine.

Pour exemple, à l'école de Caen, les unités d'enseignements « Santé, Société, Humanité » ainsi que « Santé Publique » comprennent plusieurs enseignements à ce sujet

qui totalisent neuf heures d'après le projet pdagogique. Les étudiants caennais bénéficient d'un enseignement concernant la déclaration des enfants nés vivants ou sans vie, ainsi qu'un cours sur la loi du 22 avril 2005 et son application en périnatalité. Les étudiants bénéficient également d'une intervention pluridisciplinaire, en commun avec les étudiantes puéricultrices et les internes de pédiatrie, afin de réfléchir autour de la démarche palliative en périnatalité. Cette séance est animée par plusieurs pédiatres néonatologistes, une formatrice de l'école de puéricultrice, une enseignante de l'école de sage-femme, une psychologue et des membres de l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) « La Source ».

Ines Mostel-Dalphrase, puéricultrice, dans son mémoire réalisé en vu de l'obtention du diplôme inter-universitaire de soins palliatifs pédiatriques, a réalisé en 2013 un état des lieux auprès des 35 écoles de sages-femmes françaises (26). Cet état des lieux concernait l'enseignement de la démarche palliative en maternité dans la formation initiale des sages-femmes en France. Cette étude révèle que près de 60% des étudiants interrogés avaient le sentiment de ne pas être suffisamment formés. En revanche, 75% d'entre eux se sentaient concernés par le sujet. Seulement 7% des étudiants interrogés affirmaient avoir reçu une formation en soins palliatifs pédiatriques (SPP). Un quart avait rencontré plus de deux situations de SPP lors de leurs stages. Cette étude confirme donc que l'enseignement des soins palliatifs est très hétérogène dans les écoles de sages-femmes françaises et très certainement insuffisante dans certaines écoles.

5.2.2. La formation continue

Différentes formations continues peuvent ensuite être proposées aux sages-femmes une fois leur diplôme obtenu. Toutes les sages-femmes françaises ont la possibilité de faire le Diplôme Inter-universitaire (DIU) « Douleurs aiguës, chroniques et soins palliatifs pédiatriques », qui se déroule sur deux ans et qui comprend 160 heures de formations répartis en plusieurs module de deux jours (27). Elles ont également la possibilité de réaliser une formation proposée par le Dr Pierre Bétremieux pour le Centre National ressources en Soins Palliatifs. Cette formation a lieu deux fois par an à Paris et se déroule sur trois jours.

Selon les hôpitaux, d'autres formations sont possibles. En Normandie, les sages-femmes ont la possibilité de participer à un groupe de travail dirigé par l'ERRSPP « La Source ». Ce groupe de travail se réunit depuis Avril 2013, son objectif est de faire

réfléchir les différents professionnels de santé ensemble autour des soins palliatifs. Il a permis l'élaboration d'une fiche de liaison obstétrico-pédiatrique pour la prise en charge d'un nouveau-né en soins palliatifs. Cette fiche est remplie en anténatal avec les parents afin de pouvoir anticiper ces soins. Ce groupe oeuvre actuellement sur l'élaboration d'un outil comportant des informations pratiques et des références concernant l'accompagnement en salle de naissance des nouveau-nés trop prématurés pour être réanimés. Cet outil serait disponible en salle de naissance pour tout le personnel de la maternité confronté à ce type de situation.

Les sages-femmes exerçant en Normandie ont également la possibilité d'assister tous les ans depuis plusieurs années à la journée régionale des soins palliatifs pédiatriques, qui se déroule au CHU de Caen et qui abordent des thèmes qui varient tous les ans.

Les inscriptions à ces différentes formations sont volontaires, chaque sage-femme peut participer à des formations diverses suivant son intérêt. Il y a peu de sages-femmes du CHU de Caen exerçant en salle de naissance qui possèdent une formation spécifique en soins palliatifs chez le nouveau-né.

À Caen, les sages-femmes n'ont pas la possibilité, si elles le souhaitent, de revenir sur leur prise en charge. Des groupes de paroles ont été créés dans d'autres maternités françaises, comme à Schiltigheim, dans le Bas-Rhin (25). Ils ont lieu pour les parents mais aussi pour les soignants, afin que chacun puisse évoquer son ressenti.

Ainsi, nous avons voulu nous interroger sur le vécu des sages-femmes lors de ces accompagnements si particuliers. Afin de connaître leur ressenti, nous avons réalisé une étude qualitative reposant sur des entretiens semi-directifs avec des sages-femmes travaillant ou ayant travaillé en salle de naissance au CHU de Caen et ayant déjà pris en charge un accouchement entre 18SA et 24SA avec un enfant né vivant. Cette étude a eu lieu du 25 juillet 2018 au 6 septembre 2018 et nous avons ainsi pu recueillir les témoignages de neufs sages-femmes.

MATERIEL ET MÉTHODE

1. Objectifs et hypothèses

1.1. Problématique

L'élaboration de soins palliatifs en salle de naissance représente une prise en charge très lourde pour les sages-femmes, autant sur le plan psychologique que sur le plan organisationnel. Nous nous sommes donc demandé quel était leur vécu concernant la prise en charge des enfants nés vivants entre 18SA et 24SA.

1.2. Objectif

L'objectif principal de cette étude est de recueillir le vécu des sages-femmes concernant la prise en charge des enfants nés vivants entre 18SA et 24SA.

1.3. Hypothèses

Hypothèse principale : La prise en charge des enfants nés vivants entre 18SA et 24SA est souvent mal vécue par les sages-femmes.

Hypothèses secondaires :

→ Pour les sages-femmes, fournir une information claire, loyale et appropriée au couple est une tâche compliquée voire difficile.

→ Dans le cas où les parents décident d'accompagner leur enfant, la sage-femme parvient à trouver sa juste place.

→ Dans le cas où les parents décident de ne pas accompagner eux même l'enfant, sa prise en charge par la sage-femme est très mal vécue.

→ Après avoir vécu ce type d'accompagnement, la sage-femme peut ressentir un sentiment d'accomplissement dans son travail.

2. Matériel et méthode

2.1. Le type d'étude

Afin de recueillir le vécu des sages-femmes concernant ces prises en charge, une étude qualitative transversale a été réalisée avec des entretiens semi-directifs.

2.2. Lieu et durée de l'étude

Les sages-femmes du CHU de Caen ont été contactées par leur boite mail

professionnelle (Annexe IV). Des entretiens leur ont été proposés, sur leur temps libre, au sein de l'école de sage-femme de Caen. Faisant face à des difficultés de recrutement, les entretiens ont ensuite été réalisés au sein du CHU de Caen, parfois même pendant le temps de travail des sages-femmes, lorsque l'activité de leur service le permettait.

Les entretiens ont eu lieu entre le 25 juillet 2018 et le 6 septembre 2018, l'étude a donc duré un mois et demi.

2.3. Échantillon

L'échantillon est composé de neuf sages-femmes travaillant au CHU de Caen et ayant déjà pris en charge un enfant né vivant entre 18SA et 24SA. Les sages-femmes ne travaillant pas en salle de naissance ont été exclues de l'enquête. De même, les sages-femmes y travaillant mais n'ayant jamais pris en charge d'enfant né vivant entre 18SA et 24SA, étaient exclues.

2.4. Méthode

Un guide d'entretien a été réalisé pour pouvoir diriger ces derniers (Annexe V). Les sages-femmes ont également signé un formulaire de consentement à la réalisation de notre étude avant de réaliser l'entretien (Annexe VI).

Les sages-femmes ont été interrogées seules, au sein de l'école de sage-femme de Caen ou du CHU de Caen. Les entretiens ont duré entre 12 et 36 minutes. Ils ont été enregistrés puis retranscris et anonymisés. Pour cela, les prénoms des sages-femmes ont été changés et toutes les informations pouvant permettre de les identifier ont été anonymisées, comme leur année de diplôme, donnée sous forme de fourchette. Ces fourchettes sont donc très larges, afin que plusieurs sages-femmes appartiennent à chaque catégorie et qu'ainsi, aucune d'entres elles ne soit identifiables. De même, concernant les éventuelles formations des sages-femmes sur les soins palliatifs, la distinction entre le DIU Soins Palliatifs en Périnatalité et toute autre formation ou journée d'information n'est pas faite afin que chaque sage-femme conserve son anonymat.

Nous avons ensuite réalisé une synthèse de chaque entretien puis une analyse thématique transversale des neufs entretiens (Annexe VII).

RÉSULTATS

	Lucie	Léa	Lou	Lili	Lola	Anna	Anouk	Agathe	Astrid
Année d'obtention du diplôme	2006-2018	1995-2005	2006-2018	2006-2018	1995-2005	1995-2005	1995-2005	1995-2005	1995-2005
Terrains d'activités au sein du CHU de Caen	SDN	SDN	SDN, SDC, SIG, prénatal	SDN	SDN, SIG, prénatal	Prénatal, SIG, SDC	SDN, SIG, SDC	SDN, SIG, SDC	prénatal, SDN, SDC
Expérience(s) autre qu'au CHU de Caen		Maternité de niveau 2			Maternité de niveau 2	Maternité de niveau 1	Maternité de niveau 2	Maternité de niveau 1	
Formation(s) en soins palliatifs	Oui				Oui		Oui	Oui	
Terme de ou des l'accouchement(s)	**1:** 20 SA **2:** 23 SA	**1:** ? **2:** 23 SA	**1:** 21SA **2:** 24 SA **3:** 21 SA	18 SA	23 SA	19 SA		**1:** 22 SA **2:** 22 SA	24 SA
Temporalité	**1:** Il y a 7 ans **2:** Il y a 2-3 ans	**1:** il y a 4 ans **2:** Il y a moins d'un an	**1:** + de 10 ans **2:** Il y a 3 ou 4 ans **3:** Il y a un an et demi	Il y a moins d'un an	Il y a moins d'un an	Il y a un an		**1:** Il y a 3-4 ans **2:** Il y a 3-4 ans	Il y a 2 ans
Motif de ou des accouchement(s)	**1:** Accouchement suite IMG sélective sur GG **2:** Accouchement inopiné	**1:** ? **2:** MAP avec contexte infectieux	**1:** Accouchement inopiné d'une GG **2:** Accouchement inopiné RCIU **3:** Accouchement inopiné	RSPDE à 18 SA puis accouchement inopiné	Accouchement inopiné	IMG		**1:** IMG **2:** IMG	IMG
Enfant accompagné par	**1:** L'équipe **2:** L'équipe	**1:** L'équipe **2:** La famille	**1:** L'équipe **2:** La famille **3:** L'équipe	L'équipe	L'équipe	La famille		**1:** L'équipe **2:** L'équipe	La famille
Durée de vie de l'enfant	**1:** < 1h **2:** 2h	**1:** 4h **2:** 3h	**1:** < 1h **2:** 1h / **3 :** 12h	2h30	1h30	1h30		**1:** < 1h **2:** 2h	1h

Abréviations du tableau :

GG : Grossesse gémellaire

SDC : Suites de couches

SDN : Salle de naissance

SIG : Surveillance intensive de grossesse

Prénatal : Consultations gynécologiques, consultations obstétricales, Aide médicale à la procréation et Orthogénie.

Lorsque la sage-femme a réalisé plusieurs accompagnement, ils sont numérotés afin de faciliter la compréhension dans le tableau (1ère situation rencontrée puis 2ème situation rencontrée...).

2. Synthèse par entretien

2.1. Entretien numéro 1 : Lucie

Il y a sept ans, Lucie a accompagné une patiente, enceinte de jumeaux, ayant pratiqué une IMG sélective à 16 SA. Cette patiente s'est présentée à 20 SA sur le point d'expulser le premier jumeau décédé, le col a ensuite été cerclé afin d'essayer de maintenir la grossesse du second jumeau. Ceci n'a pas fonctionné et la patiente a accouché du second jumeau peu de temps après, né vivant. Aucune information n'a été donnée au couple avant la naissance, du fait de l'urgence de la situation. Le couple n'était pas du tout préparé à ce que leur enfant puisse naitre vivant. Choqués, ils n'ont pas souhaité voir l'enfant. Lucie a appelé les pédiatres lorsqu'elle a constaté que l'enfant était vivant, mais ils n'ont rien fait. Le gynécologue présent ce jour-là ne trouvait pas utile que Lucie les appelle, elle n'avait qu'à « *lui mettre un truc sur le visage et attendre qu'il décède* ». Lucie a dû laisser l'enfant seul afin de s'occuper de la mère et personne n'ayant pu se libérer, l'enfant est décédé seul durant ce laps de temps. Elle garde un mauvais souvenir de cette prise en charge, elle avait été déçue et choquée par les propos du médecin, ce souvenir est encore aujourd'hui très dur. Elle n'était pas satisfaite et se sentait impuissante.

Lucie s'est également occupée, il y a 2 ou 3 ans, d'un enfant né à 23 SA que les parents ne souhaitaient pas accompagner. Ce n'est pas Lucie qui s'occupait de cette patiente, mais elle s'est occupée de cet enfant pour aider sa collègue. Le couple a pu recevoir une information avant la naissance, faite par le gynécologue, la sage-femme et le pédiatre, mais ils n'ont pas souhaité accompagner leur bébé. Cet enfant a vécu deux

heures, durant lesquelles il y a toujours eu quelqu'un avec lui. Il a été pris dans les bras par deux membres de l'équipe, qui se sont relayés auprès de lui. Lucie a un vécu totalement différent pour cette deuxième prise en charge. Elle explique qu'elle est contente de ce qu'elle a accompli pour cet enfant, d'avoir pu lui apporter un peu de réconfort et de chaleur. Elle a vraiment eu l'impression d'aider cet enfant, elle était satisfaite de son travail. D'après elle, dans cette deuxième situation, il y a eu une cohésion de toute l'équipe, qui a permis que l'accompagnement se déroule au mieux.

2.2. Entretien numéro 2 : Léa

Concernant la première prise en charge, Léa se souvient avoir informé le couple sur la possibilité que l'enfant naisse vivant, elle se souvient l'avoir fait seule. Les parents ne souhaitant pas voir l'enfant, Léa l'a emmené directement après la naissance dans une autre pièce. Les soins pratiqués ont été des soins de confort. L'enfant a vécu environ quatre heures, pendant lesquelles Léa l'a pris dans ses bras, en alternance avec une étudiante sage-femme présente ce jour-là. Léa a ressenti du soutien de la part de ses collègues sages-femmes et aides-soignantes, ce qui lui a permis de se consacrer à la prise en charge de cet enfant. En revanche elle aurait aimé un peu plus d'aide de la part des pédiatres, qui ne sont venus que pour constater le décès de l'enfant. Les quatre heures de vie de cet enfant ont paru être une éternité pour Léa, qui s'est sentie démunie face à cette situation. Elle s'est sentie mal à l'aise car peu informée sur ces naissances très prématurées, ne sachant pas quoi faire pour cet enfant, ni ce qu'il pouvait ressentir. Elle n'est donc pas complètement satisfaite de cette prise en charge, ne sachant pas si elle en a fait suffisamment pour ce nouveau-né. Elle s'est tout de même sentie utile lors de cette prise en charge, elle est contente des progrès réalisés dans l'accompagnement de ces enfants et se souvient d'un accouchement plus ancien, où l'enfant avait été posé sur une table de réa et laissé seul, en attendant son décès. Le chemin parcouru depuis est satisfaisant pour elle.

Léa s'est également occupée d'une femme, hospitalisée au SIG, présentant une menace d'accouchement prématuré (MAP) à 23SA. La mère étant hospitalisée, le couple avait pu rencontrer les pédiatres et ainsi avoir une information concernant les naissances à ce terme. Ce couple ne souhaitait pas accompagner cet enfant mais la grand-mère du nouveau-né, elle, s'en sentait capable. Un accompagnement en soins palliatifs a donc été réalisé par la grand-mère de l'enfant dans le service de réanimation néonatale. Les parents ont tout d'abord vu leur enfant, qui est ensuite parti avec les pédiatres et sa grand-

mère. Cette garde était très chargée mais Léa est contente de la prise en charge de cet enfant, une collaboration s'est mise en place rapidement avec les pédiatres. Les parents étaient clairs dans leurs idées et ils exprimaient facilement leurs besoins, ce qui facilite grandement le travail de la sage-femme selon Léa. Ainsi, elle a réussi a trouver sa place auprès d'eux et à les accompagner de la meilleure façon possible. Léa s'est sentie soutenue par toute l'équipe, pédiatres y compris qui prenaient vraiment leur rôle à cœur selon elle. Léa a vécu cet accompagnement plus sereinement que le premier, elle a vraiment l'impression d'avoir aidé cette famille.

2.3. Entretien numéro 3 : Lou

Il y a plus de 10 ans, Lou a accompagné une femme enceinte de jumeaux ayant accouché spontanément à 21 SA. Les deux enfants sont nés vivants, mais les parents ne l'ont pas su. C'était la façon de procéder dans ces situations à l'époque, comme l'explique Lou. On laissait ces enfants en salle de réanimation recouvert d'un champ, puis on passait de temps en temps vérifier si l'enfant était décédé ou pas, ce que Lou n'acceptait pas de faire, ne trouvant pas cela adapté. Aucune information n'a donc été donnée aux parents, les pédiatres n'ont pas été appelés non plus. Elle a emmené les deux enfants en salle de réanimation après l'accouchement, elle est restée auprès d'eux jusqu'à ce qu'ils décèdent puis elle est allée les présenter aux parents. Les parents ont pu les prendre dans leur bras et passer un petit moment avec eux. Cela avait été difficile à vivre pour Lou. Néanmoins, elle a fait ce qui lui semblait le plus juste et elle est contente de ne pas avoir laissé ces enfants seuls. Elle décrit une belle évolution dans la prise en charge de ces enfants, dont elle est satisfaite.

Plus récemment, il y a 3 ou 4 ans, Lou a mené une seconde prise en charge qui lui avait beaucoup plus convenu. Les parents avaient pu bénéficier d'une information au préalable, faite par le pédiatre. Lou a trouvé cette prise en charge plus simple car les parents étaient informés de ce qui pouvait se passer. L'information n'a pas été compliquée à faire car elle permet une prise en charge plus sereine, selon elle. L'accompagnement en soins palliatifs a été réalisé par les parents eux-mêmes accompagnés conjointement par Lou, les pédiatres mais également l'interne d'obstétrique. Lou a trouvé que cet accompagnement s'était déroulé simplement, avec des parents paraissant soulagés d'accompagner leur enfant de cette manière. Lou a ressenti du soutien de la part de toute l'équipe, le fait que cet accompagnement soit multidisciplinaire était vraiment un gros avantage pour elle. Elle s'est sentie épaulée et elle est satisfaite de la manière dont cet

enfant a été pris en charge.

Pour finir, Lou a accompagné, avec plusieurs de ses collègues, un enfant ayant vécu 12h. Cet enfant est né à 21 SA, les parents étaient au courant qu'il était né vivant et qu'ils pouvaient l'accompagner s'ils le voulaient, mais ils ne le souhaitaient pas. Ainsi, la sage-femme qui s'est occupée de ce couple mais également ses collègues, dont Lou, se sont relayées durant toute leur garde auprès de cet enfant. Il était inconcevable pour elles de laisser cet enfant seul. Les pédiatres étaient présents tout au long de cette garde, tout comme l'interne d'obstétrique. Cette prise en charge a été compliquée logistiquement et psychologiquement, de par cette durée exceptionnelle de vie à ce terme et la charge de travail ce jour-là. Lou aurait aimé être plus disponible pour soutenir sa collègue, qui est restée quasiment tout le temps avec cet enfant. Elle est tout de même satisfaite de cette prise en charge et de la façon dont elles ont accompagné cet enfant.

2.4. Entretien numéro 4 : Lili

Très récemment, Lili s'est occupée d'une patiente ayant rompue la poche des eaux à 18 SA, qui a accouché très rapidement après son arrivée aux urgences. Elle a travaillé en binôme avec le gynécologue, à qui elle a pu dire qu'elle ne se sentait pas capable d'accompagner cette femme seule. Ainsi, le gynécologue l'a épaulée durant toute cette prise en charge. Ce jour-là il y avait énormément de travail et cette patiente ne parlait pas français. Il a donc été décidé que les pédiatres rencontreraient la femme le lendemain, avec un interprète, afin de lui expliquer *a posteriori* ce qu'il s'était passé, mais également les démarches ultérieures concernant les obsèques. Lili a trouvé l'information difficile à donner car faite dans l'urgence avec une patiente qui ne s'attendait pas du tout à cela. La femme a souhaité voir son enfant. Lili lui a donc présenté son bébé qu'elle a pu prendre dans ses bras, puis elle a demandé à l'équipe de le reprendre. C'est ensuite une aide-soignante qui a pris l'enfant dans ses bras jusqu'à son décès, Lili étant occupée ailleurs en salle d'accouchement. Elle s'est sentie en difficulté lors de cette prise en charge pour diverses raisons : la barrière de la langue, le stress d'un accouchement inopiné, le peu d'expérience qu'elle avait, mais aussi la surcharge de travail ce jour-là. Pour toutes ces raisons, elle n'est pas satisfaite de cet accompagnement. Néanmoins, elle s'est sentie soutenue par toute l'équipe et était vraiment contente de ce travail effectué en pluridisciplinarité.

2.5. Entretien numéro 5 : Lola

Lola s'est occupée il y a peu de temps d'une patiente ayant accouché inopinément à 23 SA. Ce couple a bénéficié d'une information avant la naissance concernant l'état de l'enfant, l'absence de prise en charge curative et l'éventualité de la naissance d'un enfant vivant. Cette information a été faite pendant le travail, avant que Lola ne prenne en charge cette patiente au début de sa garde. Les parents ne souhaitaient pas accompagner cet enfant, c'est donc une aide-soignante qui l'a pris dans ses bras et l'a accompagné jusqu'à son décès. En effet, Lola était auprès de la patiente et cette aide-soignante s'est proposée pour le faire. Lola a ressenti du soutien de toute l'équipe, gynécologue, sages-femmes, aides-soignantes. Elle a trouvé cette prise en charge difficile car elle n'a pas eu le temps de créer un contact avec ce couple, l'accouchement ayant eu lieu peu de temps après le début de sa garde. Elle est tout de même contente de l'accompagnement que l'équipe a offert à cet enfant, car il n'est pas resté seul et a été accompagné durant ces 1h30 de vie. Ce couple a finalement souhaité voir leur enfant le lendemain de l'accouchement.

2.6. Entretien numéro 6 : Anna

Il y a un an, Anna s'est occupée d'un couple ayant fait le choix d'une IMG à 19 SA. À la naissance de l'enfant, elle l'a directement emmené en salle de réanimation puis est revenue s'occuper de la patiente, persuadée que cet enfant était décédé. C'est plus tard, en revenant s'occuper de lui qu'elle s'est rendue compte qu'il était encore vivant, alors qu'elle était en train de prendre ses mesures. Elle a été très surprise, elle l'a directement enveloppé dans un lange afin de bien l'installer. Aucune information n'avait été donnée au couple pendant le travail concernant cette possibilité de naissance vivante. Anna est donc allée informer les parents, en leur laissant le choix d'accompagner ou non cet enfant. Ils ont choisi de le faire. L'enfant a donc été accompagné par ses parents durant l'heure et demi pendant laquelle il a vécu. Anna a le sentiment d'avoir réussi à trouver sa place, elle était satisfaite que les parents décident de faire l'accompagnement, elle avait senti que c'était important pour eux de le faire. Cela aurait été plus compliqué pour elle d'accompagner seule cet enfant car elle dit avoir du mal à se retrouver dans ce genre de pratique qui sont, pour elle, plus éloignées de sa profession. Lorsque c'est l'équipe qui réalise l'accompagnement, elle ressent un manque auprès de l'enfant et cela la rend mal à l'aise. En effet, selon elle, sa présence auprès de l'enfant ne remplace pas l'amour de ses parents. Les pédiatres ont été appelés, ils n'ont pas rencontré les parents mais ils ont soutenu Anna dans sa prise en charge, comme tout le reste de l'équipe. Elle est donc

satisfaite de la manière dont s'est déroulé cet accompagnement.

2.7. Entretien numéro 7 : Anouk

Anouk trouve l'information des parents avant la naissance primordiale, c'est pour cela qu'elle la réalise elle-même, dès qu'elle le peut. Selon l'attitude des parents, cette information sera plus ou moins difficile à réaliser. En effet, selon Anouk la difficulté réside essentiellement dans le comportement des parents et leur réceptivité. Selon elle, cette information et tout l'accompagnement plus globalement, est plus facile lorsqu'une communication s'est établie entre le couple et l'équipe. La plupart du temps Anouk emmène d'abord l'enfant en salle de réanimation, afin de pouvoir revenir ensuite le décrire physiquement aux parents et bien évidement les avertir au cas où l'enfant naît vivant. Dans le cas où les parents choisissent d'accompagner leur enfant, Anouk a la sensation de trouver facilement sa place, elle est satisfaite dans ces situations car selon elle, c'est le rôle des parents de réaliser cet accompagnement. Dans le cas où les parents ne souhaitent pas le faire, elle installe l'enfant dans un petit cocon, bien au chaud et à l'abri de la lumière et du bruit, puis elle vient régulièrement le voir. Anouk explique que s'occuper de ces enfants ne la gêne pas, elle estime que cela fait partie de son métier et elle n'est pas mal à l'aise face à ces petits. Elle ressent le soutien de toute l'équipe lorsque cela arrive, elle est globalement satisfaite des prises en charge qu'elle a pu faire. Cette satisfaction est cependant très dépendante du lien qu'elle a pu tisser avec les parents, si elle a réussi à établir une vraie communication. C'est plutôt ce côté de la prise en charge qui est susceptible de la mettre en difficulté, lorsque la communication ne se crée pas avec les parents. Elle a alors la sensation de ne pas parvenir à les aider.

2.8. Entretien numéro 8 : Agathe

Agathe s'est occupée, il y a environ 4 ans, d'un enfant né à 22 SA, sa collègue sage-femme s'occupant du couple. Aucune information n'avait été faite à ce couple avant l'accouchement sur une possible naissance vivante. L'accouchement a eu lieu en présentation pelvienne, avec une rétention de tête dernière ayant nécessité l'intervention du gynécologue. Agathe se souvient d'un enfant très abimé au niveau du siège, mais elle a tout de suite constaté une activité cardiaque. Elle l'a alors enveloppé dans un lange en essayant de le toucher le moins possible, elle avait la sensation que cet enfant était douloureux. Elle a directement appelé les pédiatres mais ils n'ont pas proposé autre chose que les soins de nursing habituels. Les parents ont été mis au courant que leur enfant était

né vivant, mais l'enfant ayant vécu peu de temps, ils n'ont pas eu la possibilité de le rencontrer vivant. Ils l'ont tout de même vu après son décès. C'est Agathe qui l'a accompagné tout le temps de sa courte vie, en essayant de créer un climat doux et calme. Elle est satisfaite de l'accompagnement qu'elle a réalisé avec cet enfant cependant cette gestion de la douleur l'a beaucoup gênée. Elle n'a pas ressenti de soutien de la part des pédiatres, de qui elle attendait une prescription afin d'ôter toute douleur à cet enfant. Elle a cependant ressenti du soutien du reste de l'équipe.

À la même période, Agathe se souvient également d'un accouchement aux alentours de 21 SA, une IMG pour trisomie 21. Les parents étaient au courant que l'enfant pouvait naître vivant mais ils n'ont pas souhaité l'accompagner. Cet accompagnement l'avait marquée, car durant les deux heures de vie de l'enfant, les membres de l'équipe l'avaient eu dans leurs bras, tour à tour, dans le bureau central des sages-femmes. Cela l'avait perturbée que l'enfant soit dans la salle de soin, aux yeux de tous, et qu'il change de bras régulièrement. Pour Agathe ce n'était pas convenable comme prise en charge, autant pour cet enfant que pour l'équipe.

2.9. Entretien numéro 9 : Astrid

Astrid se souvient d'une IMG à 24 SA pour trisomie 21. Elle a pris en charge cette patiente au début de sa garde, une information avait été faite avec le gynécologue et le pédiatre auparavant. Elle avait tout de même pu reparler avec les parents qui souhaitaient qu'elle emmène l'enfant au départ afin qu'elle puisse revenir leur décrire ensuite. Astrid a donc emmené l'enfant en salle de réanimation après l'accouchement, puis est retournée s'occuper de la mère. C'est en revenant vers l'enfant qu'elle s'est rendue compte qu'il était vivant, elle est donc allée informer les parents qui ont souhaité accompagner leur enfant. Elle est revenue régulièrement vers eux, dès qu'ils en ressentaient le besoin. Astrid était déstabilisée par cette situation inhabituelle, elle est néanmoins satisfaite de la prise en charge qu'elle a réalisé ce jour-là avec ses collègues, dont elle a reçu le soutien. Une réelle communication s'était établie avec les parents, ce qui a permis à Astrid de leur expliquer les choses au fur à mesure.

3. Analyse thématique des entretiens

L'analyse thématique de ces neufs entretiens a été réalisée dans un tableau et apparaît dans l'Annexe VII.

Pour les neufs sages-femmes interrogées, l'information des parents est essentielle et permet ensuite une prise en charge plus aisée. Néanmoins, cette information est parfois compliquée à réaliser. Parmi les 13 accompagnements relatés par nos neufs sages-femmes, sept couples avaient bénéficié d'une information réalisée en pluridisciplinarité.

À la naissance de l'enfant, toutes les sages-femmes de notre population agissent de la même manière ; elles emmènent l'enfant dans une autre pièce, ce qui permet une évaluation (parfois par le pédiatre) avant un éventuel accompagnement en soins palliatifs par les parents.

Lorsque l'enfant est pris en charge par l'équipe (8/13), l'accompagnement peut être difficile. Plusieurs sages-femmes se sont senties démunies à cause de leur manque d'expérience (4/9). Néanmoins, la majorité des sages-femmes semble satisfaite de leur travail lorsqu'un accompagnement en soins palliatifs a été mis en place pour ces enfants (5/8).

Lorsque ce sont les parents qui accompagnent leur enfant, comme c'est le cas pour cinq des 13 accompagnements dont témoignent nos sages-femmes, toutes semblent trouver leur place plus facilement. En effet, dans ce cas, elles disent avoir accompagné les parents dans leur souhait. L'accompagnement semble alors alors avoir plus de sens pour elles.

Les neufs sages-femmes décrivent un soutien de la part de leurs collègues sages-femmes et aides-soignantes durant l'accompagnement. Concernant les gynécologues et les pédiatries, les avis sont plus nuancés ; pour les accompagnements les plus anciens (6/13), les sages-femmes rapportent un manque d’intérêt de leur part. Néanmoins, une évolution est visible dans nos entretiens, car pour les situations les plus récentes (7/13), les sages-femmes attestent d'une vraie implication des médecins gynécologues et pédiatres. Dans ces situations, le travail en pluridisciplinarité donnent pleine satisfaction aux sages-femmes et semblent réellement faciliter leur travail.

Concernant leur vécu global, il n'est pas nécessairement mauvais. Pour huit des 13 accompagnements, les sage-femmes apparaissent satisfaites de leur travail, car elles estiment que le nouveau-né a bénéficié d'un accompagnement convenable.

DISCUSSION

1. Limites et points fort de l'étude

1.1. Limites de l'étude

Premièrement, notre étude possède un biais mnésique. En effet, certains accompagnements ayant eu lieu il y a plusieurs années, les sages-femmes ne se souviennent pas de la même manière de tous les détails de la prise en charge comme c'est le cas pour un accompagnement plus récent.

La réalisation d'entretiens semi-directifs peut également être un biais. Même si nous avons essayé de laisser la parole aux sages-femmes au maximum durant les entretiens, on peut imaginer qu'elles se seraient exprimées différemment si nous n'avions pas posé de questions.

Enfin, les entretiens ont été réalisés sur la base du volontariat, chaque sage-femme du CHU de Caen a été contactée *via* sa boite mail professionnelle. Il existait seulement deux critères d'inclusion, à savoir avoir travaillé en salle de naissance et avoir déjà pris en charge un enfant né vivant entre 18SA et 24SA. On peut donc imaginer qu'un grand nombre des sages-femmes du CHU pouvaient participer à l'étude. Seulement neuf sages-femmes ont accepté de participer à l'entretien, notre échantillon de population peut donc sembler assez restreint.

1.2. Points fort de l'étude

Tout d'abord, même s'il semble restreint, nous pouvons dire que notre échantillon est représentatif. En effet, les neufs sages-femmes interrogées ont des années d'obtention du diplôme diversifiées. De plus, certaines ont menés des accompagnements il y a plus de dix ans et pour d'autres, ces accompagnements sont très récents. On peut ainsi constater l'évolution des prises en charge, ce qui apporte un plus à cette étude.

D'autre part, les réponses des sages-femmes sont assez concordantes, même si chaque vécu est unique et chaque sage-femme différente. On remarque une saturation des réponses données par les sages-femmes lors des différents entretiens. Notre population est donc suffisante malgré l'effectif de neufs entretiens.

2. Discussion

2.1. L'information des parents et le vécu de cette information par la sage-femme

Comme le rappelle la loi du 4 mars 2002, l'information des parents est essentielle et même obligatoire. Ce temps d'information doit être fait, si possible, en pluridisciplinarité. Dans l'idéal, la sage-femme qui prend en charge le couple est donc accompagnée du gynécologue de garde ainsi que du pédiatre néonatologiste. Cela permet au couple de recevoir une information plus claire, réalisée par plusieurs professionnels, ayant chacun leur spécialité et leur point de vue. Le fait que ces trois professionnels soient en accord concernant l'absence de prise en charge curative pour l'enfant peut faciliter la compréhension et l'acceptation des parents.

Dans ces neufs entretiens, on constate une évolution sur la prise en charge de ces enfants qui passe par une meilleure information des parents. Auparavant, les parents n'étaient informés de rien et ils n'étaient pas toujours mis au courant quand leur enfant naissait vivant. Dans nos entretiens, pour les prises en charge datant de moins de cinq ans, tous les parents ont bénéficié d'une information, qu'elle soit faite en anténatal ou en postnatal quand cela n'était pas possible avant.

Cependant, même si une information est possible avant l'accouchement, elle n'est pas toujours réalisable en pluridisciplinarité. En effet, le gynécologue et le pédiatre ne sont pas toujours disponibles. La sage-femme peut donc réaliser cette information seule si elle s'en sent capable et/ou si elle perçoit que l'accouchement est trop imminent pour organiser cet entretien. Celui-ci n'est pas nécessairement long, mais il est important que les parents soient informés au minimum. Anna a dû informer les parents après l'accouchement que leur enfant était finalement né vivant. Le pédiatre n'était pas présent physiquement lors de l'annonce mais Anna a tout de même eu du soutien de sa part. *« Ça a été 30 secondes, avec des temps de pause. Pour que chacun trouve les mots, lui aussi hein […] Pas facile, mais je regrette pas de l'avoir faite comme ça en tout cas. J'ai vraiment eu l'impression que c'était ce qui leur convenait quoi. »* Anna

Ce temps d'échange avec les parents avant la naissance n'est pas toujours réalisable. Ces accouchements peuvent avoir lieu en extrême urgence, alors, aucune information n'est donnée au couple avant l'accouchement. Néanmoins, cette information est réalisable après l'accouchement, afin d'éclairer le couple et de l'informer au mieux. Lili

s'est récemment occupée d'une femme ayant accouché très rapidement. Cette femme n'avait reçu aucune information avant la naissance, mais celle-ci a pu lui être apportée par la suite, au fil de la prise en charge.

« On lui a expliqué au fur à mesure en fait, mais il n'y a pas eu d'entretien comme quand tu fais une IMG […] Là non, il n'y a eu aucune information préalable si tu veux, mais il y a eu des informations au fur à mesure. » Lili

Pour certaines sages-femmes, faire cette information permet ensuite une prise en charge plus aisée, avec des parents mieux préparés à ce qui va se passer.

« En fait c'est toujours plus simple quand on sait dire... Fin ce qui peut arriver tout ça, c'est beaucoup plus facile que de ne pas dire les choses qui peuvent arriver […] Parce qu'au moins ils savent dans quel état d'esprit ils peuvent... Enfin, à quoi ils peuvent être confrontés en fait, donc... En tout cas, pour l'accouchement en lui-même, t'es pas à appréhender par exemple, que l'enfant pleure ou euh... alors qu'il est censé être décédé aux yeux des parents. » Lou

En effet, travailler dans le mensonge peut être très difficile pour la sage-femme, qui peut se sentir coupable. Le 20ème siècle, grâce notamment à la loi Kouchner du 4 mars 2002, a amorcé la fin du paternalisme médical en reconnaissant l'autonomie des patients. Cette loi sur les droits des malades (4) a fait de l'information un devoir légal pour tous les professionnels de santé. De plus, un des principes fondamentaux de l'éthique médicale, définit par Hippocrate, est le principe de non-malfaisance ; *« Primum non nocere »* qui signifie « En premier lieu, ne pas nuire ». Mais en ne disant pas la vérité à nos patients, ne sommes nous pas en train de leur nuire ?

Lorsque la sage-femme a déjà été confrontée à ce type de situation, son expérience lui permet une information du couple plus aisée. Au contraire, les sages-femmes n'ayant jamais pris en charge d'enfant né vivant à ce terme semblent rencontrer plus de difficultés. L'expérience d'Agathe lui permet maintenant, lorsqu'elle est confrontée à ce type de situation, d'informer les parents afin de faciliter sa prise en charge et de préparer les parents à l'accouchement.

« Pour avoir vécu ça deux ou trois fois, moi je préviens toujours les parents. En cours de travail, je leur dis : « Est-ce que vous savez, c'est pas impossible qu'il naisse vivant... » […] Bon puis après je fais une pause, puis de redire : « Bah si jamais il nait vivant, qu'est ce qu'on fait ? Est-ce que vous voulez l'accompagner ? » » Agathe

Au contraire, Lili, qui n'avait encore jamais pris en charge d'accouchement à ce terme, a rencontré des difficultés.

« Je me suis sentie en difficulté […] le fait que ce soit la première fois, le fait que ce soit inopiné... Euh... Voilà. […] Le fait que ce soit la première fois que ça m'arrive tu vois. Je me dis, peut-être que la prochaine fois je... Je sais pas, je serai plus avertie, j'aurai peut-être un meilleur discours, fin tu vois... Je sais pas. » Lili

Le comportement et la réceptivité du couple peut également ajouter une difficulté supplémentaire à la réalisation de cette information.

« Moi je sais ce que j'ai à dire. Je sais ce qui va se passer, globalement, on sait quoi. Quand face à toi, t'as des gens qui sont mutiques ou agressifs, c'est hyper délicat de leur amener les choses […] Et moi c'est ça qui me met en difficulté, bah déjà ils te répondent pas parfois, tu leur demandes quelque chose, ils te répondent pas. Ça c'est compliqué, moi je trouve ça hyper dure ça. » Anouk

« En fait le comportement des gens c'est très... Je trouve que ça va complètement faire basculer le ressenti du professionnel en tout cas, je pense […] quand les gens parlent, qu'ils s'expriment... c'est plus facile. » Léa

L'information qui est faite de façon quasi systématique depuis quelques années semble faciliter non seulement le vécu des parents mais aussi celui des professionnels. Le silence et le mensonge qui ont été la norme pendant des décennies, faisaient de la naissance des ces enfants des « non-événements ». La douleur parentale était minimisée et la nécessité d'un travail de deuil était donc totalement niée.

2.2. Naissance de l'enfant

L'information des parents permet d'anticiper la place de chacun au moment de la naissance. En effet, lorsque les sages-femmes ont pu discuter avec les parents de la naissance afin de savoir ce que souhaitait le couple, cela permet une certaine organisation.

« Les parents ne voulaient pas l'avoir sur eux, ne voulaient pas le voir, donc j'ai mis un drap pour qu'ils ne voient rien de l'accouchement... […] Je l'ai pris dans le lange et je l'ai emmené dans la salle à côté. » Léa

Les neufs sages-femmes interrogées agissent de la même manière à l'accouchement, l'enfant est emmené dans une autre pièce en premier lieu. Si les parents souhaitent rencontrer ou accompagner leur enfant, ce moment permet une évaluation du nouveau-né par l'équipe. La sage-femme peut ensuite venir informer les parents de la naissance vivante ou non de leur enfant, de son aspect, son sexe... Ainsi cette première étape permet aux parents de se préparer et de réitérer, s'ils le souhaitent, leur demande d'accompagner leur enfant.

« On l'avait réévalué avec les pédiatres en réa bébé et après le pédiatre avait été voir les parents en leur disant bah oui il est vivant, tout ça et donc les parents avaient confirmé leur souhait de vouloir l'accompagner. » Lou

Emmener l'enfant dans une pièce adjacente permet la préparation de l'enfant et des parents. Cependant, la possibilité de laisser l'enfant directement sur le ventre de sa mère comme lors d'un accouchement à terme pourrait être abordée. Cette possibilité semble encore compliquée pour les sages-femmes et l'équipe soignante, bien qu'Anouk l'aborde comme une option si les parents le souhaitent :

« Après il y a des gens qui veulent le voir, l'avoir sur eux, bon bah je fais comme un accouchement classique j'ai envie de dire, je le mets sur eux, je coupe le cordon et puis tu peux leur laisser. » Anouk

Cette possibilité devrait donc être proposée au moment de l'information des parents car si le moment de vie de l'enfant est très court, il se peut que les parents ne rencontrent pas leur enfant vivant s'il est évalué dans une autre pièce en premier lieu. C'était d'ailleurs le cas pour un des enfants accompagnés par Agathe :

« Puis tu sais finalement il se passe cinq, dix minutes puis finalement il est décédé quoi. Est-ce que, tu vois, on leur a proposé de le voir vivant, je suis même pas sure que dans le timing c'était... Ça correspondait quoi. » Agathe

2.3. Accompagnement par l'équipe

Parmi les 13 accompagnements relatés dans nos entretiens, huit enfants ont été accompagnés par l'équipe. Aucun enfant n'a reçu d'antalgique ou autre médicament. Les soins apportés sont essentiellement des soins de nursing. Ensuite, chacun agit en fonction de son expérience, son ressenti, son envie sur le moment.

« Bah les soins, c'est des soins de confort quoi. Je l'ai mis au chaud, je lui ai mis un bonnet, puis je l'ai pris dans les bras. » Léa

« J'ai commencé à l'envelopper, modifier un peu pour le coup les soins, attendre et puis donc l'envelopper, l'emmitoufler. » Anna

« Moi je leur parle en me disant, bah peut-être qu'ils vont entendre des choses agréables le peu de temps qu'ils auront vécus... » Agathe

La notion du temps semble se modifier lors de ces prises en charge. En effet, le temps passé avec ces enfants est décrit comme très long par les sages-femmes.

« Je me souviens être restée des heures... Ça a peut être duré quatre heures […] J'ai trouvé ça long... C'est horrible à dire, parce que... Il est en train de vivre cet enfant, mais... » Léa

« Deux heures, c'est long deux heures ! » Agathe

« Ça a duré une heure, une heure et demi hein, avant que l'activité cardiaque cesse. Ça a été très, très long. » Anna

Ce temps qui s'allonge semble être relié au sentiment d'impuissance que ressentent les sages-femmes face à ces enfants, elles ont l'impression de ne rien pouvoir faire pour eux. Le temps paraît donc long, car la seule chose à faire est d'accompagner cet enfant durant sa courte vie, aussi paisiblement que possible. Les soins palliatifs sont encore méconnus du personnel de maternité, ils ne sont pas reconnus comme de véritables soins actifs, mais plutôt comme l'abandon du curatif. Le fait de ne pas réanimer ces enfants, de ne pas agir pour les maintenir en vie, est très déstabilisant pour le personnel soignant, plutôt habitué à se battre jusqu'au bout pour la vie. C'est ce qu'exprime Astrid :

« C'est déstabilisant. Parce que tu sais pas trop ce que tu dois faire, ce que tu dois dire... C'est vrai que j'ai envie de te dire, c'est plus simple quand finalement t'as une IMG que le bébé nait décédé, tu l'emmènes tu fais les soins et tu le présentes après […] Est-ce qu'on le réanime est-ce que... Est-ce qu'on le réanime ? Bah non évidemment parce que c'est une IMG donc il y a une raison médicale... Mais c'est vrai que ça fait bizarre de le laisser décéder comme ça tout seul. » Astrid

L'accompagnement en soins palliatifs est encore vu comme *« laisser décéder l'enfant »*, alors qu'il s'agit d'accompagner cet enfant durant son temps de vie, sans penser à la mort. Les progrès dans la prise en charge des extrêmes prématurés n'ont fait que renforcer ce rejet et cette peur de la mort en salle de naissance. Elle fait pourtant partie de notre profession. Il faut reconnaître l'existence, si courte soit elle, de ces enfants, afin de les accompagner avec toute la dignité que mérite la vie humaine.

Ce manque de connaissances concernant les soins palliatifs peut induire le soignant en erreur, pensant qu'il n'en fait pas suffisamment pour l'enfant, ou qu'il n'agit pas de la bonne manière. C'est ce qu'exprime Léa à propos de sa première prise en charge :

« Comment... comment décrire un enfant...[…] on sait tellement pas comment il est à l'intérieur, fin... ce qu'il ressent, ce qu'il... On est tellement peu formé je trouve que... On est mal à l'aise pour décrire cet enfant. » Léa

« Comment réagir face à un enfant que tu comprends pas vraiment... Fin moi la souffrance du nouveau né...[…] Pour moi c'est un peu abstrait hein.[…] T'as un tout petit dans les mains, il gasp, t'as son cœur qui bat et c'est tout quoi. Et tu sais pas... t'en sais pas plus. […] C'est un peu perturbant. Mais c'est la méconnaissance encore une fois je pense. » Léa

Ce manque de formation peut être pénalisant pour les patients - si aucun accompagnement palliatif n'est mis en place - mais il l'est également pour les soignants, qui ne sont pas satisfaits de leur prise en charge par manque de connaissances. Ainsi, une meilleure formation du personnel de maternité permettrait la mise en place de soins palliatifs optimaux, d'où un meilleur vécu par les soignants des prises en charge grâce à la satisfaction d'avoir fait ce qu'il fallait. Comme nous l'avons vu dans notre introduction, les étudiants caennais bénéficient d'une formation initiale assez complète. En effet, s'ajoutent aux cours précédemment cités une intervention concernant les soins de NidCap, la sensorialité du nouveau-né mais également le dépistage de la douleur chez le nourrisson, notamment grâce à l'échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (Annexe VIII). En revanche, aucun cours n'abordent le traitement de la douleur, celui-ci étant du rôle des pédiatres. La formation initiale à Caen étant riche et assez complète, des améliorations seraient plutôt à apporter du côté de la formation continue.

Accompagner la mort de ces enfants peut être difficile et faire résonner en nous des évènements compliqués de notre histoire personnelle. Les sages-femmes peuvent également s'identifier aux couples, en imaginant ce qu'elles mêmes auraient fait.

Cela nous amène à la notion de juste distance dans la relation soignant-soigné. En effet, la profession de sage-femme possède une dimension relationnelle très importante. Cependant, le soignant se doit d'une certaine distance avec son patient, en entretenant tout de même un lien afin de ne pas être dans le paternalisme médical. La sage-femme doit parvenir à trouver une posture d'écoute et d'accompagnement, trouver la bonne distance relationnelle pour que la prise en charge soit efficace mais aussi pour ne pas se

laisser submerger et envahir par l'histoire du couple. Catherine Deshays décrit cet aspect dans son livre Trouver la bonne distance avec l'autre :*«Là ou il y a relation, il y a du risque. Quel risque? Celui d'être affecté, touché, et de perdre la clairvoyance d'un raisonnement rationnel. »* (28).

Au travers de ces neufs entretiens, nous avons pu voir que cette juste distance n'était pas toujours facile à mettre en place. Certaines sages-femmes, comme Anouk, ont semble-t-il pu évoluer au fil de leurs expériences et ainsi prendre en charge ces enfants et leurs parents sans se sentir affectées :

« Ça va peut-être te paraître froid mais, moi ça ne me gêne pas de m'occuper de toutes ces situations-là parce que ça fait partie de mon métier. Ça me gêne pas, je suis pas mal à l'aise avec ça […] Moi je suis détachée hein, c'est pas... C'est pas mon affaire, c'est pas mon histoire quoi. » Anouk

Toutes les sages-femmes possèdent leur propre vécu, toutes ne parviennent pas à prendre autant de recul sur leurs prises en charge. Cependant, les personnes désirant se détacher complètement émotionnellement de ces situations sont, peut-être, dans une posture de protection vis-à-vis d'elles mêmes. Le fait de compatir, d'être sensible à l'histoire du couple ne marque pas forcément les sages-femmes de façon irrémédiable.

« Tu rentres pas chez toi sereinement, hein. Ça chamboule, c'est clair […] j'ai besoin moi d'en reparler mais après ça m'empêche pas de dormir, j'y pense en m'endormant le soir mais je vie ma vie... » Léa

La bienveillance nécessaire à l'application de tel soins avec ces enfants nécessite parfois l'implication émotionnelle des soignants. L'acquisition de formations peut permettre aux soignants de ne pas être dépassés par leurs émotions qui peuvent devenir, alors, délétères à la prise en charge.

2.4. Accompagnement par la famille

Cinq des 13 accompagnements de nos entretiens ont été réalisés par les parents. Encore une fois, la façon d'agir des neufs sages-femmes est similaire. L'enfant est dans les bras de ses parents, parfois en peau à peau. Ils sont laissés seuls s'ils le souhaitent et l'équipe vient régulièrement les voir s'ils ont besoin, elles veillent également au confort de l'enfant. Ces passages réguliers permettent aussi de voir si le cœur nouveau-né bat encore.

« Je suis revenue très très régulièrement, toujours en disant je suis là, je vous laisse tous les trois mais je suis là et je revenais et j'écoutais juste discrètement, ou je posais mes deux doigts, juste pour voir s'il y avait une activité. » Anna

« Je leur avais laissé puis je revenais les voir de temps en temps, pour voir ou ça en était finalement, donc je prenais le stéthoscope puis je regardais. » Astrid

« On leur avait amené et donc il était resté, en peau à peau contre sa maman, puis après dans les bras, de papa, de maman. » Lou

Lorsque l'enfant est accompagné par sa famille, la sage-femme semble trouver sa place plus aisément. Comme le décrit Anna, être présente pour les parents et les accompagner est quelque chose qui se rapproche plus de sa profession et de son travail.

« *Moi il aurait fallu que je reste dans une pièce, enveloppant ce petit bébé et attendre tout doucement... Euh...(silence) Je sais pas, ça aurait été compliqué. Déjà d'une, on va dire qu'en tant que professionnels, c'est pas l'activité qu'on a d'habitude et voilà, j'aurais peut-être du mal à m'y retrouver. Et par contre être présente auprès des parents, répondre à la sonnette... Même accourir, venir vers eux, essayer de trouver les mots, même si il y a forcément eu des mots qui n'étaient pas adaptés […] ça m'a paru complètement possible. »* Anna

Dans ces situations, la sage-femme n'est pas l'actrice principale des soins palliatifs, mais elle accompagne les parents dans leur choix. La prise en charge est donc facilitée autant sur le plan émotionnel qu'organisationnel.

« Là je savais ce que j'avais à faire. Les parents étaient très posés, pour eux c'était clair. » Léa

« J'avais trouvé ça... Simple. Et même pour les parents j'avais pas l'impression... Fin, pas l'impression que c'était difficile, si la situation était difficile, de par ce qu'elle était, mais on les sentait soulagés aussi de pouvoir accompagner cet enfant là. » Lou

« Nettement plus logique que d'accompagner un fœtus tout seul, sans ses parents, ou tu prends la place de. Finalement moi j'ai pas envie de prendre la place de... […] J'ai trouvé que c'était une belle façon d'accompagner, j'ai trouvé que c'était beau […] il arrive et finalement il est vivant, bah la meilleure façon de l'accompagner c'est celle-ci, j'ai trouvé que là c'était... Je ferai pas ça tous les jours, mais j'ai trouvé que c'était ce qu'il fallait qu'on fasse. » Anna

Pour les sages-femmes, il faut que l'accompagnement ait du sens. Il semble que celui-ci en perd si les parents ne sont pas présents. Cependant, l'accompagnement par l'équipe seule peut, bien évidemment, avoir du sens. Ces enfants sont nos patients, au même titre que les couples et les enfants nés à terme. Nous nous devons donc de leur

offrir les mêmes soins, la même attention, la même humanité. Même s'ils n'ont pas fini leur croissance intra utérine, ces enfants sont des êtres humains à part entière, ils doivent donc être accompagnés avec toute la bienveillance qu'ils méritent.

2.5. Relationnel avec l'équipe

Toutes les sages-femmes décrivent un soutien de la part de leurs collègues sages-femmes et aides-soignantes.

« Après pour tout ce qui est photos, empreintes, on était plusieurs sages-femmes à être ensemble. » Lola

« Dans ces moments-là, même si on suit l'IMG, il y a quand même les autres qui ne sont pas loin, sur lesquels on peut compter pour les soins, les photos... […] Sages-femmes surtout. » Astrid

« De la part des collègues de toute façon souvent on est plusieurs à s'en occuper et faire les soins, que ce soit les collègues sages-femmes ou aides-soignantes, si il y a besoin. » Anouk

En ce qui concerne l'implication des gynécologues et des pédiatres, une évolution est ici aussi remarquée. La première prise en charge de Lucie remonte à sept ans, à ce moment elle n'avait reçu aucun soutien du gynécologue ou du pédiatre.

« Les pédiatres on les a quand même appelés. Et euh...(silence) Ils l'ont à peine regardé en fait. […] J'ai eu un discours d'un gynéco qui m'a particulièrement choqué, qui a dit « Je sais pas pourquoi t'as appelé les pédiatres, t'avais qu'à lui mettre un truc... fin, sur le visage, puis attendre que, qu'il décède. » Lucie

« J'ai appelé les pédiatres, mais ils ont pas proposé grand chose, en dehors du nursing quoi. »Agathe

Dans sa deuxième prise en charge, il y a deux ans, Lucie a pu compter sur toute l'équipe, les pédiatres étaient intervenus lors de l'information des parents mais aussi à la naissance de l'enfant. Elle décrit alors une prise en charge plus aisée. D'autres sages-femmes décrivent aussi cette évolution :

« Et là, le fait vraiment d'être épaulée par le pédiatre, c'était...[…] même l'interne d'obstétrique qui connaissait la patiente aussi, enfin qui était de garde, venait aussi régulièrement... Enfin, c'était vraiment... » Lou

« À cette époque là oui. Le pédiatre te disait « Écoutez, vous fermez la porte et vous partez. ». Voilà. Maintenant c'est plus ça. Rien à voir. [...] si il y a besoin, le pédiatre il est là évidemment, dans la mesure de ce qu'il peut faire bien sur, mais voilà. » Anouk

Les autres sages-femmes qui ont réalisé des accompagnements plus récemment décrivent en majorité une implication du gynécologue et du pédiatre.

« J'ai appelé le pédiatre de garde, qui m'a dit : « Propose leur un accompagnement, on a un petit protocole tu regardes puis voilà, tu vois ce qu'ils souhaitent. » » Anna

« Le pédiatre est venu dans la salle de sage-femme, il m'a demandé ce qu'il en était […] Il m'a dit : « Si tu as besoin de moi je suis là. » » Anna

« Et ça ça a été super parce que l'obstétricienne elle a été super, super à l'écoute et elle m'a vachement aidée quoi. C'était vraiment un travail d'équipe pour le coup. » Lili

« Pour l'accouchement la gynéco était avec moi. » Lola

Nous pouvons constater, à travers ces témoignages, la place primordiale du travail d'équipe dans le vécu des sages-femmes. Plus qu'un travail d'équipe, un travail pluridisciplinaire semble indispensable, autant pour la compréhension et le vécu du couple que pour les sages-femmes.

2.6. Vécu de l'accompagnement et satisfaction de la sage-femme

Nous venons de voir qu'une coopération et un travail d'équipe pluridisciplinaire semble faciliter le travail des sages-femmes et la prise en charge de ces enfants.

« Bah c'était... super. De pouvoir accompagner les gens dans ce... Dans cette situation difficile mais que ce soit aussi fluide et de pas se sentir seule à porter tout ça... ça avait été... c'était l'idéal quoi. » Lou

On constate aussi à travers nos témoignages une amélioration dans la prise en charge de ces enfants. En effet, de par leurs expériences, certaines sages-femmes décrivent elles-mêmes cette évolution, qui leur apporte satisfaction.

« Avant on prenait pas ces enfants-là en charge de la même façon hein... Ce que je déplore, effectivement hein. Moi je trouve ça bien qu'on puisse les accompagner comme ça. » Léa

Lorsqu'aucun accompagnement n'a été fait avec l'enfant, la sage-femme le vit plus difficilement et n'est pas satisfaite de son travail.

« Je l'ai très très mal vécue cette garde […] j'en garde un souvenir encore maintenant très... compliqué quoi. » Lucie

« Celui là ça avait été difficile. Déjà par le fait de devoir gérer deux petits vivants, dont les parents ne savent pas qu'ils sont vivants, les accompagner voilà... » Lou

Dans le mémoire de Nathalie Brielle intitulé Quels soins et quel accompagnement en salle de naissance pour les enfants nés trop prématurément ?, trois cas cliniques sont relatés (29). Dans la première situation qui datait de 1996, la sage-femme avait laissé l'enfant seul en salle de réanimation. Dans la deuxième, la sage-femme avait réalisé seule l'accompagnement en soins palliatifs et lors de la dernière situation, le nouveau-né avait été accompagné par ses parents. Dans la deuxième situation la sage-femme décrivait une indifférence des membres de l'équipe de garde à son égard, qui ressentaient probablement une gêne, de la colère ou de l'incompréhension vis-à-vis de cette prise en charge qu'eux-mêmes n'auraient peut-être pas réussie à mettre en place. Cette indifférence de l'équipe n'est décrite par aucune de nos neufs sages-femmes, ce qui montre bien une évolution des mentalités.

Même lorsque ces enfants bénéficient de soins palliatifs, ces prises en charge peuvent être déstabilisantes pour les sages-femmes, car très différentes du travail habituel en salle de naissance. Ainsi, les sages-femmes ne savent pas comment agir. Néanmoins, ces situations ne sont pas nécessairement difficiles à vivre pour elles. Même si cela peut être très émouvant, la sage-femme n'en garde pas nécessairement un souvenir délétère :

« Je pense que j'ai du en parler à mon conjoint le soir... (rire). Sans nom hein, toujours, je fais ça anonymement mais voilà, j'ai besoin moi d'en reparler mais après ça m'empêche pas de dormir, j'y pense en m'endormant le soir mais je vis ma vie... » Léa

« J'en garde pas un mauvais souvenir, je dis juste qu'ils m'ont émue, beaucoup émue, que ça nous a un peu choqués, voilà, que j'espère que le travail de deuil a pu être un peu plus facilité pour eux, avec cette étape là. » Anna

Si l'accompagnement s'est bien déroulé, la sage-femme peut même éprouver un sentiment d'accomplissement dans son travail. En effet, même si cela peut être très déstabilisant émotionnellement, le fait d'avoir « fait ce qu'il fallait » peut être gratifiant pour elles. *« Pour la première fois je me suis sentie à ma place, accomplie dans ma profession car j'avais tout fait pour cet enfant, dans tous les sens du terme (…) Cette expérience m'a tirée vers le haut, ça m'a rendue plus forte, ça m'a fait grandir en tant que professionnelle mais aussi en tant qu'humain »* (29). Cette hypothèse, émise suite à la lecture des entretiens du mémoire de Nathalie Brielle, s'est confirmée dans les témoignages de nos neufs sages-femmes :

« Ça avait été, je trouvais qu'on avait bien géré. Je vois pas ce qu'on pouvait faire de plus pour ce

bébé. […] J'étais quand même contente de ce qu'on a fait. » Astrid

« La satisfaction. D'avoir bien fait mon travail, d'avoir bien accompagné ces gens et cet enfant, comme ils le méritaient... » Lou

« Je suis plus fière du travail que j'ai accompli que... que les fois ou on faisait rien et qu'on attendait que ça se passe quoi. » Lucie

« Je crois que quand je me sens utile, je suis bien dans mon boulot. Et là... je me suis sentie utile. » Léa

« J'étais satisfaite de comment on l'a accompagné en tout cas. Il était pas tout seul, il était dans des bras, il a été cocooné. » Lou

3. Synthèse

Notre hypothèse principale était que les sages-femmes vivaient mal ces prises en charge. Cette hypothèse semble donc à nuancer. Si les situations sont difficiles et émotionnellement compliquées, les sages-femmes ne semblent pas garder de souvenirs trop délétères de ces prises en charge lorsqu'un accompagnement en soins palliatifs a été mis en place. Néanmoins, lorsqu'aucun accompagnement n'a été réalisé pour l'enfant, cela est plus compliqué à vivre et la sage-femme peut garder le souvenir d'une mauvaise expérience.

Notre première hypothèse secondaire selon laquelle la délivrance d'une information claire, loyale et appropriée au couple est une tâche compliquée voir difficile n'est que partiellement confirmée. En effet, ces situations sont difficiles pour la sage-femme, cependant l'information des couples est essentielle pour la prise en charge de l'enfant ensuite, mais aussi pour l'accompagnement du couple. De plus, l'information est plus simple à délivrer pour la sage-femme lorsqu'elle a le soutien du gynécologue et du pédiatre.

Notre deuxième hypothèse secondaire concernait l'accompagnement par la famille et le fait que la sage-femme trouvait facilement sa place dans ces situations. Celle-ci semble confirmée. En effet, lorsque l'enfant est accompagné par sa famille, la sage-femme semble réussir à trouver sa place, la prise en charge est alors simplifiée logistiquement mais aussi émotionnellement pour elle. L'accompagnement du couple se rapproche du travail habituel en salle de naissance, en ce sens la prise en charge est donc plus simple.

Notre troisième hypothèse secondaire était que, dans le cas où les parents décident de ne pas accompagner eux même l'enfant, sa prise en charge par la sage-femme est très mal vécue. Cette hypothèse est à nuancer ; lorsque l'accompagnement en soins palliatifs de l'enfant est réalisé convenablement, la sage-femme semble satisfaite de son travail. En revanche, lorsque l'enfant n'est pas accompagné (par manque de temps ou habitude du service), la sage-femme le vit difficilement.

Il en va de même pour notre quatrième hypothèse secondaire concernant le sentiment d'accomplissement de la sage-femme à l'issue de l'accompagnement. Lorsque la prise en charge s'est bien déroulée, la sage-femme peut ressentir une satisfaction d'avoir bien accompagné cet enfant, d'autant plus lorsque la sage-femme a un élément de comparaison avec une prise en charge plus ancienne. Ces situations sont difficiles à vivre, néanmoins lorsque la sage-femme a la sensation d'avoir aidé ce couple, d'avoir été utile pour eux, d'avoir bien accompagné cet enfant durant sa vie, si courte soit elle, alors elle peut ressentir un sentiment de satisfaction. Ce sentiment d'avoir fait « ce qu'il fallait » est d'autant plus fort dans ces situations difficiles, comme l'exprime Anouk :

« Quand ils sont reconnaissants ou qu'ils disent quelque chose de gentil tu te dis bah oui, bon, j'ai du faire quelque chose de chouette quand même, et ça c'est vrai que c'est gratifiant. Surtout dans ces moments-là, tu vois. » Anouk.

Le soutien de l'équipe, le travail en pluridisciplinarité, la réalisation d'une information des parents au préalable et l'élaboration de soins palliatifs pour ces nouveau-nés sont autant d'éléments qui permettent aux sages-femme d'être satisfaites de leurs prises en charge. La sortie progressive du paternalisme et l'abandon du mensonge dans la relation soignant-soigné semble leur apporter pleine satisfaction. Néanmoins, un manque de formation et de connaissances paraît parfois leur porter préjudice.

4. Perspectives d'évolution

Nous l'avons vu, l'ERRSPP « La Source » œuvre actuellement, *via* son groupe de travail « Soins palliatifs en périnatalité », pour la réalisation d'un document régional commun concernant la mise en place des soins palliatifs en salle de naissance. Ce document, en cours de rédaction, abordera des sujets très variés, tel que l'information des parents, les soins palliatifs et la fin de vie, des notions administratives et législatives ainsi

qu'une trame spécifique à chaque établissement. Nous pouvons donc espérer que la mise en place de ces soins soit facilitée grâce à ce document.

La mise en place de groupes de paroles accessibles aux soignants pourrait également être bénéfique au CHU de Caen. Comme nous l'avons vu, cela existe déjà dans certaines maternités françaises. Cela pourrait permettre aux équipes d'échanger sur leurs prises en charge. De plus, des groupes de paroles pluridisciplinaires permettraient une entraide et un apprentissage les uns des autres.

Enfin, des formations continues pour les sages-femmes pourraient également être bénéfiques. D'après Anne Sornay *« La formation permet en effet de libérer l'angoisse provoquée spontanément par l'idée de mort, de reconnaître qu'elle n'est pas pathologique et de l'accepter. »* (30). Nous pourrions aussi imaginer des interventions en groupes pluridisciplinaires afin que chaque professionnel puisse témoigner de son expérience. De plus, cela permettrait d'ancrer la pluridisciplinarité comme élément essentiel dans la mise en place des soins palliatifs.

CONCLUSION

L'objectif de notre étude était d'analyser le ressenti des sages-femmes du CHU de Caen concernant la prise en charge des enfants nés vivants entre 18SA et 24SA. Grâce aux entretiens semi-directifs réalisés avec neufs sages-femmes, nous avons pu constater que ces situations ne sont pas nécessairement mal vécues. En effet, lorsque des soins palliatifs sont mis en place, la sage-femme a la sensation d'aider le couple et l'enfant et d'être à nouveau actrice du soin et non spectatrice. Ainsi, elle peut parfois ressentir un sentiment d'accomplissement dans son travail.

Nous avons également constaté au travers de ces neufs entretiens une évolution dans la prise en charge palliative de ces enfants en salle de naissance. L'information, l'écoute, l'accompagnement et la non-malfaisance semblent maintenant être des principes ancrés chez les professionnels de périnatalité dans ce type de situation.

À l'issue de ce travail, il semble clair que les sages-femmes manquent de connaissances sur ce sujet. Ce manque d'informations peut parfois leur porter préjudice, car certaines sages-femmes pensent qu'elles font mal les choses ou qu'elles n'en font pas suffisamment. Des formations complémentaires pourraient permettre aux sages-femmes d'être plus à l'aise dans ces situations.

Pendant des décennies nous avons assisté à une véritable conspiration du silence autour des morts néonatales dans les maternités. Aujourd'hui, ces enfants sont remis au centre du soin, avec une vraie volonté de la part du personnel de périnatalité d'apporter bienveillance et chaleur à l'enfant comme à ses parents. Au delà de la réalisation convenable de notre travail d'accompagnement, nous nous devons d'aider ces parents dans leur processus de deuil. En effet, d'après Nago Humbert *« Le fait simplement de reconnaître que le bébé peut bénéficier de soins palliatifs, va paradoxalement permettre à ce petit être de s'inscrire dans la chaîne des événements du roman familial. »* (31). Cet accompagnement est capital dans le processus de deuil et cette éventuelle rencontre avec l'enfant permet aux parents de partager un véritable temps de vie avec leur bébé (24).

Les soins palliatifs sont des soins actifs qui nécessitent l'implication de toute l'équipe soignante. Ils sont, comme le disait très justement Thérèse Vanier, *« Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien d'autre à faire. »*.

BIBLIOGRAPHIE

1. Art. L1110-10 du Code de Santé publique (page consultée le 22 octobre 2018) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

2. Loi n°2002-303 du Code de Santé publique du 4 mars 2002 (page consultée le 22 octobre 2018), [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

3. Art. L1110-2 du Code de Santé publique (page consultée le 22 octobre 2018) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

4. Art. L4127-35 du Code de Santé publique (page consultée le 22 octobre 2018) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

5. Loi n°2005-370 du Code de Santé publique du 22 avril 2005 (page consultée le 22 octobre 2018), [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

6. Loi n°2016-87 du Code de Santé publique 2 février 2016 (page consultée le 30 octobre 2018), [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

7. Art. L1111-3 du Code de Santé publique (page consultée le 30 octobre 2018) Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

8. Art. L1111-13 du Code de Santé publique (page consultée le 30 octobre 2018) Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

9. Art. L1111-4 du Code de Santé publique (page consultée le 30 octobre 2018) Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

10. Gires A. Les soins palliatifs : une possible alternative à l'IMG. Étude prospective au CHU de Caen [Mémoire de DIU SPP] Lyon : Université de Lyon 1 ; 2014

11. Lémery D, Huchon C, Deffieux X. Collège national des gynécologues et obstétriciens français. Les pertes de grossesse (texte court). Recommandations pour la pratique clinique. 2014 ; 621-642

12. Organisation Mondiale de la Santé (page consultée le 28 septembre 2018). N a i s s a n c e s p r é m a t u r é s [e n l i g n e]. http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth

13. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) (page consultée le 14 octobre 2018). Viabilité [en ligne] http://www.cnrtl.fr/definition/viabilité

14. Moriette G, Rameix S, Azria E et al. Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone « grise ». Arch Pediatr. 2010 ; 17 : 518-526

15. Larroque B. et al. Troubles du développement neurologique et soins spéciaux d'enfants de 5 ans nés avant 33 semaines de gestation (étude EPIPAGE): une étude de cohorte longitudinale. Lancet, 2008 ; 371 : 813-820

16. Art. 13 de la loi n° 94-654 du Code de Santé publique du 29 juillet 1994 (page consultée le 11 novembre 2018), [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

17. Loi n°75-17 du Code de Santé publique du 17 janvier 1975 (page consultée le 11 novembre 2018), [en ligne] https://www.legifrance.gouv.fr

18. Houfflin-Debarge V, Vaast P. Interruption médicale de grossesse. Processus décisionnel et prise en charge. [Extrait des Mises à jour en Gynécologie et Obstétrique]. Conseil National des Gynécologues Obstétriciens Français. 2008 Dec 3 ; 32 : 41-62

19. Chambelland C. Soins palliatifs chez le nouveau-né et perspective de développement au CHU de Caen. [Mémoire école de sage-femme] Caen : École de sages-femmes de Caen ; 2013.

20. Circulaire interministérielle du 19 juin 2009 à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus. (page consultée le 2 novembre 2018) Ministère de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, [en ligne] 19 juin 2009.

21. Haute autorité de santé. Protocole type d'examen autopsique foetal ou néonatal (page consultée le 15 octobre 2018) Rapport d'élaboration, [en ligne] juin 2014.

22. Améli.fr (page consultée le 22 septembre 2018). Congé maternité : durée [en ligne] https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/famille/maternite-paternite-adoption/conge-maternite

23. Soins palliatifs et accompagnement en maternité (page consultée le 15 octobre 2018). Face au deuil périnatal : les outils de SPAMA ! [en ligne] http://spama.asso.fr/spama-en-actions/la-lettre-dinformation-annuelle/

24. Brielle N. La difficulté du deuil néonatal après un accouchement inopiné, témoignage de parents. [Mémoire master Éthique, science, santé et société deuxième année] Paris : Espace éthique de l'AP-HP ; 2012-2013.

25. De Clermont C. et Rey J. Accompagner le deuil périnatal, dialogues entre une mère et des professionnels. Lyon : Chronique sociale ; 2015.

26. Mostel-Dalphrase I. Enseignement de la démarche palliative en maternité dans la formation initiale des sages-femmes : Etat des lieux auprès des 35 écoles françaises et attentes des étudiants [Diplôme inter-universitaire douleurs aiguës et chroniques et soins palliatifs pédiatriques] Lyon : Université de Lyon 1 ; 2014.

27. Société Française de Pédiatrie (page consulté le 12 janvier 2019) DIU: Douleurs aigues, chroniques et Soins Palliatifs pédiatriques [en ligne] http://www.sfpediatrie.com/enseignement/diu-douleurs-aigues-chroniques-et-soins-palliatifs-pédiatriques

28. Deshays C. Trouver la bonne distance avec l'autre grâce au curseur émotionnel. Paris : InterEditions ; 2010.

29. Brielle N. Quels soins et quel accompagnement en salle de naissance pour les enfants nés trop prématurément ? [Mémoire master Éthique, science, santé et société première année] Paris : Espace éthique de l'AP-HP ; 2012.

30. Sornay A. Les soins palliatifs en maternité : quel vécu pour les soignants ? [Mémoire du D.E. de Sage-Femme] Poissy : École de sages-femmes de Poissy ; 2007.

31. Humbert N. La coïncidence mort-naissance : le paradoxe des extrêmes. Médecine Palliative. Paris ; 2007.

32. Debillon T, Sgaggero B, Zupan V et al. Sémiologie de la douleur chez le prématuré. Arch Pediatr 1994 ; 1, 1085-92

ANNEXES

Annexe I : Protocole « IMG au CHU de Caen »

CHUCaen	DOCUMENT OPERATIONNEL	FE-GO-DO-011
	INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE ET MORT FOETALE IN UTERO : PRISE EN CHARGE OBSTETRICALE ET ANESTHESIQUE DU DECLENCHEMENT	Version 04 du 12/09/2018
		page 1/3
Entité émettrice : POLE FEMME ENFANT\Gynécologie Obstétrique		

1. OBJET

Prise en charge obstétricale et anesthésique du déclenchement du travail dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse (IMG) ou d'une mort fœtale in utero (MFIU).

2. DOMAINE D'APPLICATION - PERSONNEL CONCERNE

Domaine d'application : le pôle Femme-Enfant
Personnel concerné : les médecins et les sages-femmes

3. RESPONSABILITES

Les médecins et les cadres de santé du pôle Femme-Enfant sont responsables de la bonne application du document.

4. DESCRIPTION DE L'OBJET

- **Bilan pré-opératoire** : Groupe ABO, Rhésus D, Kell (2 déterminations à l'EFS de Caen), RAI, NFS, TP, TCA, fibrinogène.
- **Consultation d'anesthésie** effectuée 48h auparavant.

ATTENTION, après l'expulsion :
- IMG pour anomalies du squelette : **radiographies du fœtus impératives** (sauf aneuploïdies)
- MFIU : **radiographies du fœtus impératives dans tous les cas**
- Pour toute IMG, penser à injecter du **formol zinc en transfontanellaire**
- **Demande autopsie : consentement obligatoire de la patiente** (ou feuille de refus signée)

Quel que soit le terme :

J–2 ou J-1 : **Mifépristone 200 mg (Mifégyne®) : Un comprimé par voie orale, 24-48 heures avant l'induction,**

(Contre-indications Mifépristone : insuffisance surrénale, asthme sévère non équilibré, porphyrie)

I. Avant 14 SA :

J 0 :

- **Anomalie génétique (génique ou chromosomique) identifiée : Aspiration chirurgicale**
  - **Kétoprofène 100 mg** : 1 comprimé avant le départ au bloc opératoire
  - **Aspiration chirurgicale à la canule de Karman® 10 ou 12 mm, contrôle échographique systématique de la vacuité utérine au bloc opératoire**

- **Si nécessité d'examen foetopathologique : Traitement médical**
  - **Hydroxyzine 25 mg (Atarax®)** : 1 comprimé à l'entrée
  - **Kétoprofène 100 mg (Profénid®) :** 2 à 3 comprimés par jour
  - **Néfopam (Acupan®)** : 20 mg par voie sublinguale sur 1 sucre X 4 par jour
  - **Misoprostol 200 µg par voie sublinguale ou préjugale : 2 comprimés (400 µg), renouvelés si besoin toutes les 4 heures, maximum 4 fois.**
    - ➢ Utérus cicatriciel : demi-dose soit un comprimé (200 µg) renouvelé toutes les 4 heures
  - **Révision utérine systématique à la canule de Karman® 10 mm, contrôle échographique de la vacuité utérine**

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

II. Entre 14 et 32 SA : *Induction médicale du travail*

J – 1 soir :

- **Hydroxyzine (Atarax®)** : 1 cp de 50 ou 100 mg à l'admission
- **Dilatateurs osmotiques (Dilapan®)** : pose de 1 à 3 dilatateurs en intra-cervical
  - Systématique si utérus cicatriciel ou malformation intracérébrale (pour expulsion rapide)
  - Discutée au cas par cas en cas de primiparité

J 0 matin :

- **Hydroxyzine (Atarax®)** : 1 cp de 50 ou 100 mg
- **Foeticide si terme ≥ 22 SA (cf infra)**
- Retrait des dispositifs intracervicaux
- **Misoprostol 200 µg par voie PREJUGALE** (les comprimés sont mis entre la gencive et la joue et les fragments résiduels sont avalés au bout de 30 minutes) **: 2 comprimés** (400 µg), **renouvelés toutes les 4 heures, au maximum 4 fois.**
  - **Utérus cicatriciel** : Demi-dose soit un comprimé vaginal (200 µg) renouvelé toutes les 4 à 6 heures

Dès les 1ères douleurs : passage en salle de travail

- Voie d'abord veineuse : sérum physiologique (500 ml)
- **Péridurale analgésique** ; concentrations 0,15 maximum
- **PCA Rémifentanyl** en cas de contre-indication à la péridurale.
- **Amniotomie** dès que les membranes sont accessibles ++
- Respecter un délai d'au moins 3 heures entre l'administration du misoprostol et celle d'oxytocine
- En cas d'hyperthermie > 38 °C (30-50 % des cas) : bilan infectieux, paracétamol, antibiothérapie à discuter au cas par cas (Amoxicilline-Ac. Clavulanique)
- **Révision utérine :**
  - **avant 20 SA : non systématique : si délivrance semble cliniquement complète avec absence de saignements supérieures à la normale et vacuité utérine vérifiée à l'échographie (voie abdominale, endovaginale si mauvaise échogénicité) => pas de DA/RU au bloc opératoire,**
  - **Après 20 SA :** délivrance dirigée, RU au moindre doute

En cas d'échec du déclenchement (col inchangé le soir après 4 doses de misoprostol) :

J 0 + 22h00 : Discuter dilatateurs osmotiques : **Dilapan®** ou ballonnet transcervical si > 24 SA

J + 1 matin :

- Reprise **Misoprostol 200 µg** selon modalités ci-dessus
- Antibioprophylaxie : Amoxicilline-Ac. Clavulanique (Augmentin®) 2g IV puis 1g / 4 h
- Surveillance clinique accrue : risques accrus d'infection, d'hémorragie et de rupture utérine (1/1000)

III. Entre 32 et 36 SA

- Discuter dilatateurs osmotiques : **Dilapan®** (ou ballonnet transcervical)
- **Utérus non cicatriciel : demi-dose de Misoprostol, soit 1 cp (200µg) par voie préjugale, renouvelé toutes les 4 à 6 heures, maximum 4 fois**
- **Utérus cicatriciel** : même conduite à tenir qu'après 36 SA

IV. Après 36 SA :

J 0 matin :

- **Hydroxyzine (Atarax®)** : 1 cp de 50 ou 100 mg à l'admission

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

- **Foeticide** (cf. infra)
- Score de Bishop > 5 : **Déclenchement en salle de travail** (cf. Protocole)
- Score de Bishop < 6 :
  - **Utérus cicatriciel : ballonnet transcervical de Cook®** (cf. Protocole), pour une durée maximale de 24 heures. **Indication d'une césarienne avant travail** : si utérus multicicatriciel ou score de Bishop < 3
  - **Utérus non cicatriciel : maturation cervicale par prostaglandines intravaginales PGE2 (dispositif Propess®)**
  - Passage en salle de travail dès les 1ères douleurs pour analgésie péridurale et direction du travail
  - **Amniotomie** dès que les membranes sont accessibles ++
  - Respecter un délai d'au moins 3 heures entre l'administration des prostaglandines et celle d'oxytocine
- Délivrance dirigée, RU au moindre doute

V. Foeticide : à partir de 22 SA

- Réalisé en salle d'accouchement (idéalement en salle 23), patiente installée sur un brancard, sous analgésie péridurale
- **Hydroxyzine (Atarax®)** : 1 cp de 50 ou 100 mg 1 heure avant la procédure.

« Analgésie fœtale » : cf. protocole

5. REFERENCES EXTERNES

- **Beucher G et al.** Mort fœtale in utero au-delà de 14 SA : Induction du travail et obtention de la vacuité utérine. Gynecol Obstet Fertil 2015; 43: 56-65.
- **ANSM.** Recommandation temporaire d'utilisation (RTU). Protocole de suivi des patientes traitées par le misoprostol dans l'IMG et la MFIU au-delà de 14 SA. Février 2018

6. HISTORIQUE DU DOCUMENT

Dernière version	*Objet de la révision*
04 - 12/09/2018	modifications du mode d'administration du misoprostol en fonction de la RTU de l'ANSM
Historique des révisions	
01 - 02/08/2011 - Création du document, 02 - 02/05/2013 - suppression du nom de marque Cytotec et rajout des DCI, 03 - 21/08/2015 - mise à jour du document selon les RPC 2014 du CNGOF sur les pertes foetales	

7. EVALUATION

Néant

CYCLE DE VALIDATION		
Rédaction	**Vérification**	**Approbation**
Gael BEUCHER, Justine HUET Médecin - CHU\POLE FEMME ENFANT\Gynécologie-Obstétrique, Médecin - CHU\POLE FEMME ENFANT\Gynécologie-Obstétrique 29/08/2018 11:16:53, 29/08/2018 11:18:32	*Michel DREYFUS* Chef de Service - CHU\POLE FEMME ENFANT\Gynécologie-Obstétrique 11/09/2018 09:51:49	*Benoit CAMIADE (par Marie LEGLAIVE)* Directeur - CHU\DIRECTION QUALITE ET DROITS DES USAGERS 11/09/2018 11:00:16

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

Annexe II : Protocole « Soins palliatifs en salle de naissance au CHU de Caen »

1. OBJET

Accompagnement palliatif en salle de naissance au CHU de CAEN

2. DOMAINE D'APPLICATION - PERSONNEL CONCERNE

Domaine d'application : le pôle Femme-Enfant
Personnel concerné : les médecins, les puéricultrices et les sages-femmes

3. RESPONSABILITES

Les médecins et les cadres de santé du pôle Femme-Enfant sont responsables de la bonne application du document.

4. DESCRIPTION DE L'OBJET

A/ Population concernée :

- Naissance **vivante avant 24 SA** (jusqu'à 23SA+6j)

- Naissance **vivante à partir de 24 SA mais où une décision de non réanimation a été prise** (exemple : malformation de diagnostic anténatal associée à un pronostic défavorable, RCIU majeur avec poids de moins de 500g…) à la suite d'une *discussion collégiale anténatale* (cf protocole individuel de soins palliatifs élaboré en amont, en cas de dossier présenté au CPDPN)

B/ CAT pratique

Mots clés :

- **Anticipation**
- **Concertation au sein de l'équipe périnatale : sage-femme (SF), gynécologue (GO), néonatologiste, psychologue, puéricultrice, anesthésiste…)**
- **Entretien avec les parents**

- **Pas d'enregistrement du rythme cardiaque fœtal pendant le travail**

- **Le gynécologue senior, la SF**
  - Vérifie le terme précisément (échographie du 1° trimestre réalisée entre 11 et 13 SA +6)
  - Contacte le néonatologiste senior de garde et lui présente le dossier

- **Le néonatologiste senior (dans la mesure du possible)**
  - Se présente aux parents le plus tôt possible avant la naissance (si la situation est issue du diagnostic anténatal, un *programme d'accompagnement* aura été défini en amont avec les parents et l'équipe de périnatalogie (SF, GO, pédiatre, psychologue, ERRSPP…)
  - *Entretien avec les parents*, en présence du GO de garde, de la SF qui prend en charge la patiente : **entretien multidisciplinaire**

  - Sont abordés avec les parents :
    - La possibilité de voir leur enfant
    - La possibilité de toucher, de prendre leur enfant dans les bras

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

- La possibilité de faire des photos avec lui
- La notion d'incertitude sur l'état de l'enfant à la naissance : vivant ou mort
- La notion d'incertitude dans le délai de survenue du décès de l'enfant
- La signification des gasps (mouvements reflexes, pas un signe de douleur)
- La priorité à la non souffrance de l'enfant avec possibilité de médication si besoin
- Si les parents ne souhaitent pas participer à l'accompagnement, les assurer d'un accompagnement bienveillant effectué par l'équipe sur place
- Information sur la possibilité de rituels religieux

- Est appelé pour être présent à la naissance
- Evalue le bébé soit dans la salle de naissance à côté des parents s'ils le souhaitent, soit dans la pièce de réanimation
- Le pédiatre peut être amené à ne pas rester en permanence avec la famille (autres urgences) d'où l'intérêt d'un accompagnement conjoint avec la SF
- Si la situation paraît trop longue, se demander pour qui elle est trop longue : les parents ou l'équipe ? Si l'accompagnement a du sens pour les parents, si l'enfant ne souffre pas, il n'y a aucune raison d'avoir recours à une médication dans l'intention d'accélérer le décès (**cf loi Leonetti** : double interdit : interdit d'euthanasie et interdit d'acharnement)

Accompagnement et soulagement de la douleur de l'enfant : Approche comportementale

Pas de geste douloureux : pas d'aspiration, pas de ventilation, pas de collyre, pas de stimulation, pas de scope (l'auscultation régulière suffit).

- Si l'enfant semble souffrir (visage crispé), utiliser en premier lieu les moyens non pharmacologiques de soulagement de la douleur, puis les moyens pharmacologiques
- **Moyens non pharmacologiques :**
  - ⇨ Enveloppement (Cocon, lange, Mains au visage)
  - ⇨ Silence et Lumière tamisée
  - ⇨ Chaleur (table chauffante, au mieux peau à peau), bonnet
  - ⇨ Succion

  Au total, l'endroit idéal est les bras des parents, sinon ceux de soignants.
- **Moyens pharmacologiques :**
  - ⇨ le pédiatre choisira une voie d'abord non invasive (intra rectale – sub-linguale ou intra-nasale) pour administrer les antalgiques de son choix.

C/ Traces mémorielles

- Elles sont importantes pour le **processus de deuil**+++
- Elles peuvent être constituées de :
  - photos de l'enfant seul,
  - photos de l'enfant avec ses parents,
  - empreintes (à la peinture sur un carton ou avec de la pâte à moulage)
  - mèches de cheveu
  - bracelet d'identité
  - carnet de santé…

D/ Documents Administratifs (cf. tableaux en annexe)

Attention à la rédaction des certificats !

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

- Un enfant **né vivant puis décédé** (même si sa vie est courte) doit avoir un **certificat de naissance** et un **certificat de décès**. Il ne faut pas faire de déclaration d'enfant né sans vie dans cette situation.
- Si l'enfant décède avant d'être déclaré à l'état civil, il faut faire un certificat supplémentaire comme quoi il est **né vivant et viable puis décédé**. (Au total : 3 documents)
- La déclaration d'un enfant **né vivant et viable puis décédé** implique obligatoirement l'attribution d'un prénom, l'inscription dans le livret de famille, et la prise en charge familiale des obsèques.

E/ Prise en charge psychologique des parents :

Entretien avec **pédopsychiatre ou psychologue** pendant le séjour en suite de naissances.

5. LISTE DES ANNEXES

DOCUMENTS ADMINISTRATIFS : ENFANTS NES SANS VIE ET ENFANTS NES VIVANTS PUIS DECEDES

6. HISTORIQUE DU DOCUMENT

Dernière version	*Objet de la révision*
01 - 16/11/2015	création du document sous format électronique
Historique des révisions	

7. EVALUATION

Néant.

Rédacteurs du document : Dr M. Alexandre, Dr V Datin-Dorrière

CYCLE DE VALIDATION		
Rédaction	**Vérification**	**Approbation**
Valerie DORRIERE Médecin - CHU\POLE FEMME ENFANT\Néonatologie 28/10/2015 14:30:37	*Bernard GUILLOIS* Chef de Service - CHU\POLE FEMME ENFANT\Néonatologie 10/11/2015 12:49:01	*Brigitte COURTOIS (par Marie LEGLAIVE)* Directeur - CHU\DIRECTION QUALITE EVALUATION ET AFFAIRES JURIDIQUES 16/11/2015 09:31:18

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

DOCUMENTS ADMINISTRATIFS : ENFANTS NES SANS VIE ET ENFANTS NES VIVANTS PUIS DECEDES

Document 1 : enfant né sans vie et non viable
- à un terme ≥15 SA et < 22 SA,
- un terme inférieur si le fœtus est reconnaissable et qu'il y a demande d'autopsie

Enfant né sans vie (hors IVG et FC précoces) Entre 15 et 22 SA		
Personnalité juridique	NON	
Certificats médicaux à établir à l'accouchement	Certificat médical d'accouchement d'un enfant mort-né CERFA 13773*01 Nécessite le recueil d'un corps formé et sexué	
En fonction du Choix parental Démarche volontaire de leur part et sans délai	**Volonté de ne pas faire de déclaration** : le certificat médical reste dans le dossier et peut être récupéré sans délai par les parents	**Volonté de faire une déclaration à l'état civil** : le certificat médical leur est remis
Actes d'état civil	Pas d'acte d'état civil	Acte d'enfant sans vie
Inscription sur les registres d'état civil	NON	OUI, en décès
Inscription sur le livret de famille	NON	OUI, possible
Dotation d'un prénom	NON	OUI, possible Pas de nom de famille
Obsèques	NON	Possibles non obligatoires Renoncement parental aux obsèques possible
Autorisation d'autopsie signée de la mère	Oui	Oui
Transport de corps	Transport habilité Norme ADR	Transport habilité Norme ADR
Remboursement de l'hospitalisation	Risque maladie	
Congé maternité	Congé maladie	
Congé paternité	Non	
Protection licenciement	Non	
Retraite, parité	Non	
Succession	Non	

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

Document 2 : Enfant né sans vie à un terme ≥ 22 SA et /ou poids ≥ 500g

Enfant né sans vie Terme ≥ 22 SA		
Personnalité juridique	NON	
Certificats médicaux à établir à l'accouchement	Certificat médical d'accouchement d'un enfant mort-né CERFA 13773*01	
En fonction du Choix parental **Démarche volontaire de leur part et sans délai**	**Volonté de ne pas faire de déclaration** : le certificat médical reste dans le dossier et peut être récupéré sans délai par les parents	**Volonté de faire une déclaration à l'état civil** : le certificat médical leur est remis
Actes d'état civil	Pas d'acte d'état civil	Acte d'enfant sans vie
Inscription sur les registres d'état civil	NON	OUI, en décès
Inscription sur le livret de famille	NON	OUI, possible
Dotation d'un prénom	NON	OUI, possible Pas de nom de famille
Obsèques	NON	Possibles non obligatoires Renoncement parental aux obsèques possible
Autorisation d'autopsie signée de la mère	Oui	Oui
Transport de corps	Transport habilité Norme ADR	Transport habilité Norme ADR
Remboursement de l'hospitalisation	Risque Maternité 100%	
Congé maternité	Congé maternité	
Congé paternité	Oui sur production d'un certificat d'un enfant mort-né et viable	
Protection licenciement	Oui	
Retraite, parité	Variable selon les caisses	
Succession	Non	

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

Document 3 : Enfant né vivant puis décédé

	Enfant né vivant		
	Né vivant non viable (< 22 SA et < 500g)		**Né vivant viable (≥ 22 SA et/ou 500g)**
Personnalité juridique	NON		OUI
Certificats médicaux à établir à l'accouchement	Certificat médical d'accouchement d'un enfant mort-né CERFA 13773*01		*Certificat de naissance *Certificat de décès néonatal *Certificat médical d'enfant « né vivant et viable » s'il est décédé avant la déclaration
En fonction du Choix parental Démarche volontaire de leur part et sans délai (cf document 1)	**Volonté de ne pas faire de déclaration** : le certificat médical reste dans le dossier et peut être récupéré sans délai par les parents	**Volonté de faire une déclaration à l'état civil** : le certificat médical leur est remis	↓
Actes d'état civil	Pas d'acte d'état civil	Acte d'enfant sans vie	Acte de naissance Acte de décès
Inscription sur les registres d'état civil	NON	OUI	OUI Obligatoire En naissance et en décès
Inscription sur le livret de famille	NON	OUI, possible	OUI, obligatoire
Dotation d'un prénom	NON	Possible Pas de nom de famille	OUI, obligatoire Avec nom de famille
Obsèques	NON	Possibles non obligatoires Renoncement parental aux obsèques possible	Obligatoirement prises en charge par les parents Renoncement parental aux obsèques impossible
Autorisation d'autopsie	Oui (signée de la mère)	Oui (signée de la mère)	Oui signée des 2 parents
Transport de corps	Transport habilité Norme ADR	Transport habilité Norme ADR	Transport par les pompes funèbres Avant 48h : sans mise en bière Après 48h : Mise en bière obligatoire
Remboursement de l'hospitalisation	Risque maladie		Risque Maternité 100%
Congé maternité	Congé maladie		Congé maternité
Congé paternité	Non		OUI
Protection licenciement	Non		Oui
Retraite, parité	Non		Oui
Succession	Non		Oui

Ce document est propriété du CHU de Caen – Toute utilisation, reproduction, modification est soumise à accord du propriétaire.

Annexe III : Tableau récapitulatif déclaration des enfants nés vivants et des enfants mort-nés

	Enfant né vivant		Enfant mort-né	
Terme de l'accouchement	Enfant viable (càd >22SA ou >500g)	Enfant non viable (càd <22SA ou <500g)	>15SA	<15SA
Type de certificat	Certificat d'enfant né vivant et viable	Certificat d'enfant né vivant non viable	Certificat d'accouchement d'un enfant mort né	Pas de certificat d'accouchement
Inscription sur le registre d'état civil	Oui, acte de naissance + acte de décès	Possible si les parents le désirent, acte de décès	Possible si les parents le désirent, acte de décès	Non
Inscription sur le livret de famille	Obligatoire	Possible	Possible	Non
Dotation de prénoms	Obligatoire	Possible	Possible	Non
Filiation (dotation d'un nom de famille)	Oui	Non	Non	Non
Obsèques organisées par la famille	Obligatoire	Possible (accord de la commune nécessaire)	Possible (accord de la commune nécessaire)	Non
Si autopsie	Autorisation signée des 2 parents	Autorisation signée de la mère	Autorisation signée de la mère	Autorisation signée de la mère
Transport de corps	Réglementé (personnes)	Réglementé (pièces anatomiques)	Réglementé (pièces anatomiques)	Réglementé (pièces anatomiques)

Pour la sécurité sociale et les droits des parents après l'accouchement, les définitions sont différentes. Les certificat concernant la sécurité sociale inclut la notion de viabilité :

Type de certificat médical	Certificat d'enfant né vivant et viable	Certificat d'accouchement d'un enfant mort-né à un terme viable	Certificat d'accouchement d'un enfant mort-né ou né vivant, non viable	Sans certificat
Prise en charge de l'hospitalisation	Risque maternité (100%)	Risque maternité (100%)	Risque maladie	Risque maladie
Congé maternité	Congé maternité	Congé maternité	Congé maladie	Congé maladie
Congé paternité	Oui	Oui	Non	Non
Congé 3ème enfant	Oui	Oui	Non	Non

Annexe IV : Mail adressé aux sages-femmes du CHU de Caen pour proposition d'entretien

Bonjour,

Je m'appelle Blandine BAUMIER et je suis étudiante en 4ème année à l'école de sage-femme de Caen. Dans le cadre de mon mémoire intitulé « Vécu des sages-femmes du CHU de Caen face à la prise en charge des 18-24SA nés vivants » dirigé par Mme BRIELLE Nathalie, je réalise une étude qualitative auprès des sages-femmes du CHU de Caen. L'objectif de notre étude est de connaître le vécu des sages-femmes concernant cette prise en charge.

Si vous travaillez ou avez déjà travaillé en salle de naissance au CHU de Caen et avez déjà pris en charge un accouchement entre 18SA et 24SA, je vous propose de participer à mon étude. Pour cela, je vous propose un entretien au sein du PFRS (2, rue des rochambelles àCaen), ces entretiens sont anonymisés.

Je reste à votre disposition pour toutes questions supplémentaires.

Cordialement,

Blandine BAUMIER

Annexe V : Guide d'entretien semi directif

Guide d'entretien semi directif

Vécu des sages femmes du CHU de Caen face à la prise en charge des enfants nés vivants entre 18SA et 24 SA

Thème	Questions
Présentation de la sage-femme	- Année de diplôme (tranche d'année) - Ancienneté au sein du CHU, expériences professionnelles antérieures - Terrains d'activités (SDN, SDC, Cs, SIG...) - Formations éventuelles sur les soins palliatifs pédiatriques
Contexte de(s) accouchement(s)	- Terme de(s) accouchement(s) - Motif : pathologie maternelle, IMG, accouchement inopiné ... ?
Information des parents	- Avant la naissance : • Y a t-il eu une discussion collégiale avec pédiatres, gynécologues et sages-femmes pour décider la PEC ? • Qui a fait l'annonce aux parents de l'absence de PEC curative ? • Qui était présent lors de l'annonce ? • Quelles informations ont été données aux parents lors de cet entretien (possibilité de soins palliatifs, spécificité de l'accouchement, PEC de l'enfant à la naissance, évolution clinique de celui-ci...) ? - Après la naissance : • information après la naissance de l'enfant dans les cas où elle n'était pas possible avant • information sur les démarches ultérieures - L'information des parents est elle facile selon vous ? - Quelles difficultés avez vous rencontrées ?

Thème	Questions
Naissance et temps de vie de l'enfant	- Qu'avez vous fait à la naissance de l'enfant ? (enfant emmené dans une autre pièce, mis sur la mère...) - Quels soins ont été prodigués à l'enfant ? - Y a t-il eu une administration d'antalgiques ? - Si l'enfant a été accompagné par ses parents : • Comment cela s'est il passé ? • Avez vous réussi à trouver votre place ? • Quel a été le relationnel avec les parents ? • Quel est votre vécu ? - Si les parents n'ont pas souhaité accompagner l'enfant • Qu'avez vous fait ? • Comment l'avez vous vécu ?
Décès de l'enfant	- Combien de temps a vécu l'enfant ? - Après la mort, des souvenirs ont il été réalisés ? (photo, empreinte de pieds...) - L'enfant est-il resté avec ses parents après son décès ?
Relationnel avec le reste de l'équipe (SF, gynécologue, pédiatre...)	- Avez-vous eu du soutien/ de l'aide du reste de l'équipe (collègues SF, auxiliaires, aides soignantes..) ? - Concernant l'obstétricien/le pédiatre : vous ont-ils soutenue, ont-ils été présents ?
Conclusion / Ressenti	- Comment avez-vous vécu cet accompagnement ? - Étiez-vous satisfait de la prise en charge et de l'accompagnement ? - Qu'avez-vous ressenti à l'issu de cet accompagnement ? (sentiment d'accomplissement...)

Annexe n°VI : Formulaire d'information aux sages-femmes participant à l'étude

FORMULAIRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur

Il vous est proposé de participer à une étude intitulée : «Le vécu des sages-femmes concernant la prise en charge des 18SA-24 SA nés vivants», coordonnée par le Mme BRIELLE Nathalie.

Ce formulaire a pour but de vous expliquer ce que cette étude implique afin de vous permettre de décider si vous voulez y participer.

Informations Générales
L'objectif de l'étude, à laquelle nous vous proposons de participer, est de connaître le vécu et le ressenti des sages-femmes concernant la prise en charge des 18SA-24SA nés vivants.

Déroulement
Les analyses effectuées concerneront : entretiens semi-directif anonymisés.

Participation
Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer sans encourir aucune responsabilité. Vous avez bien entendu la possibilité de réfléchir avec votre entourage, avant de prendre votre décision ou de refuser sans aucun préjudice pour vous.

Aspects légaux
Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés (en conformité avec la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données personnelles. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées.

Merci de cocher la case correspondante :

☐ Accepte de participer à cette étude
☐ N'accepte pas de participer à cette étude

Annexe VIII : Score d'EDIN (échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né) (32)

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

élaborée et validée pour le nouveau-né à terme ou prématuré

utilisable jusqu'à 6 à 9 mois

pour mesurer un état douloureux prolongé (lié à une maladie ou à une intervention chirurgicale ou à la répétition fréquente de gestes invasifs)
non adaptée à la mesure d'une douleur aiguë comme celle d'un soin isolé

Score de 0 à 15, seuil de traitement 5

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