ACADEMIE DE PARIS

ECOLE DE SAGES-FEMMES - HOPITAL SAINT-ANTOINE

UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE - SORBONNE UNIVERSITE

FACULTE DE MEDECINE PARIS VI

MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

Soins palliatifs néonataux en maternité: Prise en charge par les Sages-femmes

Quels sont les facteurs influençant le vécu de ces professionnelles lorsque des soins de conforts sont instaurés à l'issue d'une grossesse menée à terme malgré un pronostic fœtal défavorable?

Dorah ROZENBERG

Née le 12/12/1996 à Paris XII

Nationalité Française

Directeur de mémoire: Claire LORASCHI

Sage-femme du diagnostic anténatal

Année universitaire 2019/2020

ACADEMIE DE PARIS

ECOLE DE SAGES-FEMMES - HOPITAL SAINT-ANTOINE

UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE - SORBONNE UNIVERSITE

FACULTE DE MEDECINE PARIS VI

MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

Soins palliatifs néonataux en maternité: Prise en charge par les Sages-femmes

Quels sont les facteurs influençant le vécu de ces professionnelles lorsque des soins de conforts sont instaurés à l'issue d'une grossesse menée à terme malgré un pronostic fœtal défavorable?

Dorah ROZENBERG

Née le 12/12/1996 à Paris XII

Nationalité Française

Directeur de mémoire: Claire LORASCHI

Sage-femme du diagnostic anténatal

Année universitaire 2019/2020

Remerciements

A l'issue de ce mémoire, je tenais à remercier toutes les personnes sans qui ce travail n'aurait jamais vu le jour.

Pour commencer, je citerais Claire LORASCHI, ma directrice de mémoire, qui a su m'accompagner tout le long de l'élaboration de ce travail conséquent et me consacrer du temps, bien qu'appelée par ses impératifs personnels. Ses nombreuses relectures, corrections et sa disponibilité m'ont permis de fournir un travail de qualité.

Évidemment, je remercie chaleureusement ma famille. Mon père Sylvain, ma mère Nadine, mes sœurs Deborah et Dinah ont su être réellement patients au cours des derniers mois de travail, malgré de très nombreuses soirées consacrées à ce mémoire.
Ils ont su m'accorder de leur temps afin de me donner leur avis bien que cela soit très prenant. Merci d'avoir été aussi présents de façon générale, qu'ils s'agissent d'écoute, de réconforts lors d'expériences difficiles au cours des nombreux stages, sans vous cela aurait été difficilement réalisable !

Qui plus est, ce mémoire de fin d'études vient clôturer 5 années de travail, dont 4 effectuées en spécialité maïeutique.

Aussi difficiles physiquement que moralement, ces quelques années auront finalement été parmi les meilleures vécues. Elles auront été excessivement riches en matière de nouvelles expériences, positives comme négatives, de pleurs, de rires, de fêtes, d'amour et d'amitié.

Pour finir, je tenais à remercier bien évidemment mes amis, extérieurs à notre domaine d'études, ainsi que ceux faisant partie de la promotion 2016-2020 !
Sans leur présence, leur amitié et leur folie je n'aurais pas réussi à traverser les différentes épreuves relatives à ces quatre années d'études.

Je peux donc affirmer qu'il s'agit d'une vraie famille, envers qui je porte un amour infini! Nous clôturons ainsi une partie importante de nos vies afin d'entamer le début d'une nouvelle aventure ! (Tendres pensées pour Bénédicte, Élise, Cécile, Lauriane, Alexandre, Morgane, Margaux, Julie, Justine, Sonia, Lisa, Elodie, Axelle et Emma)

Sommaire

Première partie: Introduction à l'Etude.....1

1. Généralités..... 1

1.1 Qu'est-ce que l'Interruption Médicale de Grossesse? 1

1.1.1 Présentation, chiffres.....1

1.1.2 Motifs fœtaux d'Interruption Médicale de Grossesse: Pathologies incurables.....1

1.2 De l'Interruption Médicale de Grossesse à une évolution vers des Soins Palliatifs.....2

1.2.1 Etude d'un fait de société tendant à se développer.....2

1.2.2 Définition, législation et historique des Soins Palliatifs.....3

1.2.3 Spécificité des Soins Palliatifs Pédiatriques.....4

2. Rencontres avec les soins palliatifs..... 6

2.1 Avant le Diplôme : au cours des études de Sage-femme.....6

2.1.1 Accès aux études de maïeutique et contenu de la formation.....6

2.1.2 Connaissances à acquérir au cours des études de maïeutique.....7

2.1.3 Distinction entre «être compétent» / «avoir des compétences».....7

2.2 Après le diplôme: Formations supplémentaires.....8

2.2.1 A des fins professionnelles et personnelles.....8

3. Différents professionnels intervenants dans la mise en place des soins palliatifs néonataux
.....10

3.1 Rôle de la Sage-femme.....10

3.1.1 En pratique.....10

3.1.2 Propositions d'aménagements environnementaux et d'accompagnements mentales personnalisés.....12

3.2 Rôle des médecins: Obstétriciens, Pédiatres, Anesthésistes 13

3.2.1 Organisation et suivi d'une prise en charge pluridisciplinaire 13

3.2.2 Fonctions de l'Anesthésiste.....15

3.3 Rôle des professionnels non médicaux.....15

3.3.1 Intervention du Psychologue.....15

3.3.2 Actions des Associations.....17

4. Ressentis et obstacles des professionnels face aux soins palliatifs..... 19

4.1 «Refus» d'Interruption Médicale de Grossesse: divergence de pensées.....19

4.2 Un vrai deuil chez les professionnels.....20

4.3 Soutien Psychologique pour les professionnels.....21

Deuxième partie: Méthodes et Outils Méthodologiques 22

1. Présentation de l'étude.....22

1.1 Objectifs.....22

1.2 Hypothèses / Axes de recherche..........22

2. Méthodologie.....23

2.1 Type d'étude et Dispositif de recherches.....23

2.2 Participants.....23

2.3 Outil méthodologique.....24

2.4 Déroulement de l'étude.....24

2.5 Stratégies d'analyse.....25

3. Résultats et analyse.....26

3.1 Population étudiée et spécificité des cas.....26

3.3.1 sages-femmes interrogées.....26

3.3.2 Ebauche des pathologies rencontrées.....26

3.2 Facteurs influençant positivement le ressenti des sages-femmes.....27

3.2.1 Organisationnels et Administratifs.....27

3.2.2 Moyens humains.....28

3.2.3 Psychologiques.....30

3.2.4 Compétences.....33

3.3 Facteurs influençant négativement le ressenti des sages-femmes.....36

3.3.1 Organisationnels et Administratifs.....36

3.3.2 Moyens humains.....39

3.3.3 Psychologiques.....40

3.3.4 Compétences.....42

4. Discussions.....44

4.1 Critiques de l'étude.....44

4.1.1 Limites et biais.....44

4.1.2 Apports positifs.....45

4.2 Propositions..........45

4.2.1 Favoriser l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs.....45

4.2.2 Création de collectifs à visée formatrice.....47

4.2.3 Faciliter la réalisation des formalités administratives.....48

4.2.4 Continuité des Soins.....50

4.2.5 Favoriser une parentalité active.....51

5. Conclusion.....54

Bibliographie.....55

Annexes.....60

Glossaire.....75

Résumé 76

Préambule

Au cours de nos années d'études spécialisées en maïeutique, nous avons pu constater que le thème des soins palliatifs néonataux n'était évoqué que peu de fois, dans le contexte de familles ne souhaitant pas interrompre la grossesse malgré une pathologie fœtale dont le pronostic est défavorable, c'est à dire, une pathologie incurable ou pouvant entrainer un handicap lourd (1).
Pour autant, une sage-femme peut y être potentiellement confrontée lors de son exercice au sein des services de consultations, de suivis de grossesses ou bien en salle de naissance, lieu d'amorce de la mise en place de soins palliatifs.

Il est évident que la majorité des décisions et des choix relatifs à l'accompagnement de fin de vie des nouveau-nés dans ce contexte de maladies d'une particulière gravité, sont pris en amont de l'accouchement, pendant la grossesse, et se concrétisent dès la naissance. Tout ceci est rendus possible par le biais de différents intervenants (2).

Il est important de noter que, les soins palliatifs destinés à ces nouveau-nés ont bénéficié d'importants progrès ces dernières années. D'une façon concomitante, le choix de ne pas avoir recours à une interruption médicale de grossesse est grandissant depuis le début des années 2000 (3).
Ces phénomènes se sont intensifiés, encadrés par des textes législatifs, que nous détaillerons par la suite (2).

De plus, les professionnels qui prennent en charge et qui accompagnent les familles prenant la décision d'accueillir leur nouveau-né malgré un décès inévitable ou pouvant évoluer vers un handicap lourd, sont en première ligne face à la douleur des parents. Pour autant, ils doivent faire face, garder leur professionnalisme, supporter et intérioriser la difficulté de cette épreuve en restant neutre. Nous pourrions supposer que cela requiert de savoir prendre du recul tout en sachant s'impliquer suffisamment (4).

Au vu de la complexité de ces cas, nous avons jugé qu'il était important d'approfondir ce sujet ainsi que nos connaissances au cas où une situation similaire se présenterait à nous. C'est pourquoi, ce sujet a retenu notre attention pour l'étude de ce mémoire.

Première partie: Introduction à l'étude

1. Généralités

1.1. Qu'est-ce que l'interruption médicale de grossesse?

1.1.1 Présentation, chiffres

L'Interruption Médicale de Grossesse (IMG), est régie par différentes lois de bioéthique et du Code de la Santé Publique (CSP) l'encadrant. Il s'agit d'un processus visant à interrompre une grossesse quelque soit son terme, en France, pouvant être réalisé via un foeticide. L'article L2213-1 du CSP précise notamment que ***« l'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit 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.*** (5) ***»***

Il est important de préciser qu'en 2016, pour 772 128 naissances en France, 7 366 attestations de gravité ont été délivrées en vue d'une IMG, dont 7 045 pour motif fœtal et 321 pour motif maternel (5).

1.1.2 Motifs fœtaux d'interruption médicale de grossesse

En 2016, la majorité des attestations en vue d'une IMG ont été délivrées aux deux premiers trimestres de la grossesse, seules 13.9% des attestations ont été remises au troisième trimestre, après 28 semaines d'aménorrhées, comme l'indique l'Agence de Biomédecine *(cf. tableau CPDPN2, ANNEXE I)* (6) et cette répartition reste constante depuis 2012 *(cf. tableau CPDPN 4, ANNEXE II)* (7).

La principale indication des attestations était liée à une malformation fœtale (43.4%) puis pour des indications chromosomiques (40.3%), les autres causes étant géniques, infectieuses et autres causes fœtales *(cf. tableau CPDPN 3, ANNEXE III)* (8).

Avant 22 semaines d'aménorrhées, près de 50% des attestations sont délivrées sur indication chromosomique, cela s'explique par un diagnostic prénatal par prélèvement ovulaire précoce vers 12SA, et dans un tiers des cas pour malformations ou syndromes poly malformatifs.

Après 22 semaines d'aménorrhées, 60% des indications sont pour des malformations ou syndromes poly malformatifs du fait qu'ils soient dépistés lors de l'échographie morphologique du deuxième trimestre.

Il est important de noter que les causes infectieuses sont majoritairement retrouvées au deuxième et troisième trimestres en raison d'anomalies échographiques apparaissant plus tardivement *(cf. figure CPDPN 5, ANNEXE IV)* (1).

1.2. De l'interruption médicale de grossesse à une évolution vers des Soins Palliatifs

1.2.1. Etude d'un fait de société tendant à se développer

D'après le tableau de l'agence de biomédecine recensant les grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire autoriser une IMG, réparties selon les différentes issues néonatales classées selon l'origine et le type des pathologies *(cf. tableau CPDPN 8 ANNEXE V)* , nous retrouvons les différents motifs, autorisant une IMG, cités précédemment (9). Nous constatons que la plupart du temps, ces maladies sont incompatibles avec la vie, voire, difficilement compatibles au long terme et qu'une malformation ou un syndrome malformatif qui aurait pu faire délivrer une attestation d'IMG n'entraine pas forcément le décès du nouveau en période néonatale c'est-à-dire avant J28 (1). Cependant, ces grossesses-ci ont été maintenues car tel était le souhait des familles.

En effet, en raison des progrès de la médecine, pour des raisons religieuses, spirituelles, personnelles, culturelles ou encore sociales, de plus en plus de couples ne souhaitent pas avoir recours à une IMG bien que la pathologie fœtale diagnostiquée l'y autorise (10).

On recensait en 2012, 810 fœtus avec une pathologie létale répondant aux critères requis pouvant amener à la décision d'une IMG, qui n'a alors pas été souhaitée par les familles, contre 1263 cas en 2016 *(cf. tableau CPDPN 9, ANNEXE VI)* (5). Il s'agit donc d'un phénomène croissant, probablement permit par le développement des Soins Palliatifs (SP).

1.2.2. Définition, législation et historique des Soins Palliatifs

Les SP sont définis par la loi Léonetti du 22 avril 2005, encadrant légalement la fin de vie. Celle-ci vise à lutter contre l'acharnement thérapeutique, à faire respecter les choix des patients.

En effet, la médecine palliative est humaniste et maintient l'homme au premier plan (11). Elle a également comme objectif de favoriser le soulagement de la souffrance en assurant une qualité de fin de vie (12).

Comme défini dans le CSP:

- Art. L1110-10: ***« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »*** (13).

Publiée au Journal Officiel le 2 février 2016, une nouvelle loi dite de Claelys-Léonetti crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie:

- Art. L. 1110-5-1 du CSP : ***« Les actes [...] ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. [...] ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie [...] conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. »*** Cet article précise également que ***« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés. »***
- Art. L. 1110-5-2 du CSP énonce le fait qu'à la demande du patient d'éviter toute souffrance, il est possible de lui prodiguer ***«une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie [...] Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements»*** (14).

Cette loi autorise également l'abstention ou la suspension des traitements lorsqu'ils sont jugés être une obstination déraisonnable c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés. A savoir, qu'il est possible de retrouver un « double effet » du traitement antalgique: des thérapeutiques appliquées dans le but de soulager le patient peuvent également entrainer un décès plus rapide. Dans ces situations-ci, la mort est acceptée car elle est inévitable (15).

- Art. L. 1110-5-3 du CSP reprend ce point: ***«Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance [...]même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie [....] Il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical »*** (14).

1.2.3. Spécificité des Soins Palliatifs pédiatriques

La loi Léonetti a permis d'étendre les SP adultes aux services de néonatalogie. Ainsi, il est possible pour un nouveau-né malade et atteint d'une pathologie incurable d'être inscrit dans ***« une dynamique de vie et non d'échec de mort »*** (16). Cette loi a ainsi établit un cadre légal autour de la fin de vie des nouveau-nés, en clarifiant les différentes étapes des processus décisionnels et favorisant le recours à la collégialité.

Ainsi, elle a initié la limitation et l'interruption des thérapeutiques actives de réanimation dans les situations de pathologies graves et incurables, mettant ainsi en jeu le pronostic vital à court et moyen terme en néonatologie mais aussi en salle de naissance, notamment pour les maladies fœtales découvertes au cours de la grossesse (11). L'intérêt de ces Soins Palliatifs Néonataux (SPN), anticipés précocement, est d'aider le nouveau-né à aborder la phase terminale de la manière la plus sereine possible, en ayant un bon contrôle des symptômes propres à sa pathologie, à sa douleur, à son trouble du sommeil etc. Ces SPN sont donc adaptés à chaque individu et personnalisés après concertation et en accord avec les familles (17).

Ils leur apportent une représentation plus naturelle, moins violente de la réalité, consistant à naître, grandir, vivre sa vie aussi courte soit-elle et mourir (18). Contrairement à une IMG, par laquelle l'enfant naitra déjà mort, les SPN peuvent leur permettre de se donner une chance de le rencontrer vivant. Ainsi, la grossesse est investie dans sa totalité, laissant l'opportunité à la mère de porter son bébé, de le sentir bouger telle une grossesse physiologique. Le couple peut alors créer des liens avec le nouveau-né, s'accomplir en tant que parents et générer des souvenirs, qui seront essentiels pour le deuil ultérieur (18).

De plus, comme tous SP, les SPN répondent à deux critères primordiaux, celui de bienfaisance et celui de non malfaisance. Le principe de bienfaisance revient à accomplir un bien en faveur du patient, c'est-à-dire un acte de sollicitude ayant une valeur universelle. Il s'agit d'un des piliers de l'éthique médicale qui ne présente pas seulement un bénéfice sur le plan thérapeutique mais également somatique.

Le second principe est de celui de non malfaisance, ce qui se traduit par le fait d' éviter d'ajouter du mal en bannissant toutes attitudes malfaisantes. Cette recommandation s'inscrit dans la même la pensée qu'Hippocrate lorsque celui-ci disait: **« primum non nocere - d'abord ne pas nuire »** (19).

2. Rencontres avec les soins palliatifs

2.1. Avant le diplôme: au cours des études de sages-femmes

Pour comprendre l'acquisition des connaissances des sages-femmes sur différents thèmes notamment sur les SPN, il est important de présenter l'accès aux études de maïeutique, ainsi que les matières et sujets abordés au cours de celles-ci.

2.1.1. Accès aux études de maïeutique et contenu de la formation

D'après l'Arrêté du 28 octobre 2009 relatif à la première année commune aux études de santé établis par les ministres chargés de la santé et de l'enseignement supérieur, celle-ci est conjointe aux études médicales, odontologiques, pharmaceutiques et de sages-femmes.

La formation délivrée au cours de cette première année se concluant par un concours, est structurée en deux semestres associant divers enseignements théoriques/dirigés, dont une unité portant sur les sciences humaines, la sociologie et les bases de l'éthique.

Dans le but d'être sélectionné à l'issue de cette année, dans l'une des quatre filières médicales, les candidats doivent respecter un classement très élitiste propre à chaque filière proposée au concours (20).

D'après l'Arrêté du 11 décembre 2001 relatif au contrôle des connaissances, des aptitudes des étudiants sages-femmes et à l'organisation des examens, les universitaires accédant à la deuxième année dans la filière sage-femme suivront alors des études constituées de deux phases. Chacune d'elles étant réparties sur deux années.

L'enseignement de la filière maïeutique comporte des unités cliniques, des stages dans diverses services ainsi que des unités portant sur les connaissances théoriques. Ces dernières abordent entres autres les sciences humaines et sociales/ éthiques, le droit, la législation, la santé publique ainsi que la psychologie (21)**.** Pour autant les SP sont quasiment absents des thèmes étudiés, et le peu de temps pouvant leur être consacré est très dépendant des écoles, bien qu'il s'agisse de situations auxquelles les étudiants sages-femmes peuvent être confrontés en salle de naissance, dès leur premier stage et de ce fait sans réelle préparation (22)**.**

De plus, d'après l'action 4-2 du Plan national 2015—2018, il doit normalement être mis en place ***« pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs »*** de manière à assurer aux futurs professionnels des connaissances en matière d'accompagnement de fin de vie. Cependant, ce stage ne figure pas parmi ceux à effectuer dans la filière maïeutique (22)**,** bien qu'un stage en néonatalogie soit programmé au cours du cursus, mais n'est pas axé sur l'acquisition des connaissances relatives aux SPN.

Finalement, chaque aspect est évalué par un contrôle continu permettant de valider les années et d'accéder au cycle supérieur jusqu'à l'aboutissant qui est l'obtention du diplôme de sage-femme, reposant notamment sur la rédaction d'un mémoire de fin d'études (21)**.**

2.1.2. Connaissances à acquérir au cours des études de Maïeutique

C'est au cours de nos études qu'il nous ait demandé d'acquérir un certain nombre de compétences à appliquer une fois diplômés. Il existe d'ailleurs un référentiel métier et compétences des sages-femmes paru en janvier 2010 les regroupant et les détaillant toutes.

Celui -ci mentionne notamment l'importance d'une entraide pluridisciplinaire, de manière à optimiser les prises en charges des usagers. Il marque ainsi un intérêt individuel mais aussi collectif pouvant être bénéfique à tout professionnel de santé **(**23).

Il y est également question de maitrise de différentes disciplines : scientifique, technique, communicative, culturelle, philosophique mais aussi déontologique de manière à savoir articuler une réflexion autour de l'éthique médicale. Cet ensemble va constituer les ressources dont disposent les sages-femmes, comprenant les différents savoir-faire relationnels et expériences, les raisonnements cliniques, la déontologie, mobilisées lors de la pratique professionnelle (23).

Nous citerons comme compétences recensées, l'accueil et la prise en charge d'un nouveau-né porteur d'une pathologie en collaboration avec le pédiatre ou bien le fait de savoir annoncer avec tact et humanité des évolutions négatives telles que des handicaps, des pathologies, une mort in utero, un décès à la naissance ou survenant après la mise en place de SPN. La sage-femme doit donc savoir réagir et maitriser les ***« remaniements psychiques »*** suite à un bouleversement au sein du couple ou de la famille nouvellement formée (23).

2.1.3. Distinction entre « être compétent »/ « avoir des compétences »

Il est important de différencier « être compétent » et « avoir des compétences »:

- Etre compétent: représente la capacité d' ***« agir avec pertinence et compétence dans une situation de soins. C'est donc mettre en œuvre une pratique professionnelle pertinente par rapport aux exigences et contraintes particulières de cette situation »*** , tout en mobilisant les ressources disponibles, de manière concrète (23).
- Avoir des compétences: représente le potentiel ***«des ressources (connaissances scientifiques et techniques, gestes opératoires, savoir-faire relationnels avec les patientes, savoir faire de coopération avec les collègues et d'autres professionnels de la santé, méthodes de raisonnement clinique...) pour agir avec pertinence et compétence dans une situation de soins. Avoir des ressources est donc une condition nécessaire, mais non suffisante pour être reconnu comme compétent »***(23), car cela réside dans la capacité à le mettre en pratique au moment venu.

Il s'agit donc de deux notions essentielles pour les sages-femmes et autres professionnelles de santé mais aussi complémentaires.

2.2. Après le diplôme: formations supplémentaires

2.2.1. A des fins professionnelles et personnelles

Une fois diplômée, il est possible de complémenter ses connaissances initiales par des apprentissages supplémentaires ayant pour but de valoriser la vie:

- Par l'intermédiaire de programmes d'enseignements, délivrant à l'issue, un diplôme universitaire. Il en existe un, dédié spécifiquement aux SP. Il s'agit alors d'une formation extérieure à l'hôpital et réalisable par tous professionnels de santé, dans le but d'être armé si une situation de fin de vie se présente à eux.

  Cependant, celui-ci délivre un enseignement général, englobant tout le champ de la médecine et n'étant pas consacré uniquement à la population pédiatrique et donc aux SPN (19).
- Indépendamment de l'hôpital, une formation non diplômante existe également, telle que « Éthique et démarche palliative en périnatalogie », destinée aux professionnels de santé exerçant dans le domaine de la périnatalité (pédiatres néonatologistes, gynécologues obstétriciens, anesthésistes, sages-femmes, infirmières, infirmières puéricultrices et psychologues) existant depuis 2012 (22).

  Cette formation se déroule en France et sa validation procure l'équivalence de la 1ère année du diplôme universitaire de Médecine Palliative pédiatrique et adulte de l'Université Paris Descartes et permet de s'inscrire directement en 2ème année.

Cet enseignement est sous la direction du Groupe d'Etudes en néonatologie de la région Ile de France (GEN-IF), du Groupe Universitaire de Médecine Palliative et de la Société Française de Néonatologie (24).

Contrairement au diplôme universitaire, cet enseignement est dédié aux nouveau-nés étant affectés par des pathologies sévères, voire incurables, incitant les familles et équipes médicales à s'orienter vers des démarches palliatives et non thérapeutiques/ curatives (22).

- Mise en place de formations, par l'hôpital, pour les professionnels y exerçant.

  Il s'agit de reprendre les bases de l'éthique, de mettre en lumière ce qu'est une démarche palliative et d'expliquer concrètement ce que sont les SP auprès des nouveau-nés en salle de naissance. Ainsi, l'apprentissage s'articule autour de la médecine périnatale (18).

En effet, du fait de la difficulté de la gestion des cas de SPN, il est important que les équipes soient préparées en amont, de manière à éviter d'être davantage déstabilisées par la méconnaissance (18).

3. Différents professionnels intervenants dans la mise en place des soins palliatifs néonataux

3.1. Rôle de la sage-femme

La sage-femme, en salle de naissance, tient un rôle essentiel dans les prises en charges de SPN anticipées. En effet, elle accompagne les parents tout au long du travail, tente de respecter et de mettre en œuvre tous leurs désirs (15). Elle est l'un des membres de l'équipe médicale à faire le lien entre les différents intervenants, à pouvoir retranscrire avec des mots simples, des expressions complexes pouvant être employées par des médecins (3). De plus, il semble plus adapté pour les familles de n'être en contact qu'avec peu de personnel, pour préserver une sphère intime, notamment un seul binôme sage-femme/aide-soignante, dans l'idéal.

Ainsi, il n'est pas forcement nécessaire d'être en présence constante auprès de la mère et de l'enfant (22).

3.1.1. En pratique

Face à des cas de SPN, les sages-femmes peuvent s'appuyer légalement sur le code de déontologie de leur profession, figurant dans le CSP:

- Art. R4127-306: ***« La volonté de la patiente doit être respectée dans toute la mesure du possible »***, à appliquer aux mères et couples dans les cas de SPN (25).
- Art. R4127-327 : ***« La sage-femme doit prodiguer ses soins sans se départir d'une attitude correcte et attentive envers la patiente, respecter et faire respecter la dignité de celle-ci »*** (25).

Ainsi comme toutes professions médicales, il est primordiale pour la sage-femme de rester objective face à des prises en charges délicates telles que les situations de SPN.

Lors de l'arrivée du couple en salle de naissance, la surveillance du rythme cardiaque fœtal ne se fait pas au monitoring, comme habituellement mais grâce à l'auscultation de manière ponctuelle pendant toute la phase de travail, ou seulement lorsque les parents le demande. En aucun cas, le geste ne doit gêner le couple ou interférer dans leur processus de concentration (15).

Lors de la naissance du bébé, les sages-femmes tentent de limiter tous gestes inappropriés et toutes stimulations tactiles inutiles. Ainsi, la mère et l'enfant ne sont jamais séparés pendant toute la vie du bébé (22).

L'une des principales préoccupations va être d'évaluer la douleur et son adaptation à la vie extra-utérine. Pour cela, les soignants se munissent d'échelles spécifiques évaluant les douleurs chroniques, aigues et l'inconfort : échelle de douleur aigue du nouveau-né (DAN) *(cf. ANNEXE VII),* échelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN) *(cf. ANNEXE VIII),* Neonatal Facial Coding System (NFCS) *(cf. ANNEXE IX)* ou encore le Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) *(cf. ANNEXE X)* (26).
Il est également possible d'utiliser des moyens médicamenteux pour soulager le nouveau-né, ce qui est majoritairement le cas (cf. détaillé en 3.2.1) (22).

Exceptée la délivrance d'antalgiques, l'accompagnement est dénué de médicalisation, ce qui peut sembler paradoxal au vu de la complexité de ces situations pathologiques. En effet, le but n'est pas de soigner le nouveau-né mais de lui administrer des soins de conforts.

Dans le but d'illustrer ces propos, nous citerons le fait que ces bébés ne bénéficient pas, sur le plan respiratoire, d'aspiration pour le dégagement des voies aériennes (sauf exception: survie prolongée)(3). Ils ne sont pas non plus scopés, ni branchés à une saturation indiquant la SpO2 (27). Il est également important que les soignants, notamment les sages-femmes au cours du travail ou du post-partum, prennent le temps d'expliquer aux familles ceux que sont les gasps: phénomène ressemblant au hoquet et étant assez impressionnant. Ils ne sont pas douloureux mais sont une ***« réponse réflexe sous-corticale lors du coma hypoxique »***. Ces gasps sont majoritairement interprétés comme ***« un dernier souffle de vie »*** (15).

Sur le plan nutritif, la pose d'une sonde gastrique n'est pas systématique. En revanche, Il est possible d'hydrater la bouche du nouveau-né pour son confort.
De plus, l'administration de vitamine K en prévention du risque hémorragique et de collyre en prophylaxie de certaines infections ophtalmiques ne sont pas nécessaires dans ce contexte (3).

Sur le plan thermique, le nouveau-né va être séché, habillé d'un bonnet et d'une couche comme tout nouveau-né, enveloppé dans un lange et maintenu au chaud. Cela peut se faire dans les bras de ses parents s'ils le souhaitent (15).

Certains gestes pourront être réalisés en salle de naissance, si les parents le désirent. Il s'agira d'empreintes de pieds et de mains, de photos du bébé encore vivant, seul ou dans les bras en "famille" avant qu'il ne décède (22).

La réalisation d'une toilette peut être proposée avec la possibilité d'habiller le bébé avec des vêtements qui auront été choisis et rapportés par la famille (27).

Bien entendu, une déclaration de naissance sera faite selon les textes en vigueur (28), conférant à l'enfant une légitimité.
Les parents pourront lui donner un prénom et sa naissance pourra figurer dans le livret de famille.

Après le décès, une déclaration sera également faite à l'état civil par le pédiatre responsable de l'enfant.
A distance, un accord d'examen fœtopathologique ou à défaut, une imagerie post-mortem seront proposés (27).
Le résultat des examens sera rendu par l'obstétricien qui s'est occupé du couple en anténatal, ou par le pédiatre qui a eu en charge l'enfant en néonatologie, environ deux mois après l'accouchement. Lors de ce rendez-vous, il sera possible de revenir sur ce qu'il s'est passé et d'éclaircir certains points et aspects de la prise en charge (29).

3.1.2. Propositions d'aménagements environnementales et d'accompagnements personnalisés

De même que l'excès de stimulations tactiles, les stimulations environnementales inutiles sont également bannis lors de la mise en place de SPN. La lumière, pouvant être tamisée, la température de la pièce adaptée, le bruit des machines et alentours à limiter voir à dissiper par des musiques douces, ainsi que l'apport d'objets personnels présents dans la pièce de la naissance sont des critères sur lesquels les professionnels, dont les sages-femmes, portent une attention particulière durant le travail et le post-partum (22).
Ces dernières doivent également être vigilantes, quant à leur attitude corporelle, position de leur regard, poignée de main, son de leur voix, bien que dans ces situations de grossesses maintenues malgré le pronostic défavorable pour le fœtus, le non verbal passe mieux que n'importe quels mots. En effet, ceux-sont tous ces détails qui resteront gravés à l'esprit des parents (27).

Il est également important d'instaurer un climat de confiance. Cela s'établit par le biais d'une grande disponibilité, d'écoute, d'empathie, et de transparence tout le long de la prise en charge de l'enfant (18), mais aussi par le fait de participer à la mise en place de la parentalité active. C'est-à-dire, de favoriser le contact des parents avec leur bébé. Ils peuvent ne pas oser agir car ont l'impression que leur bébé est fragile, mais en ont besoin.

Cela passe alors par des gestes simples à leur montrer: le caresser, le toucher, réaliser un peau à peau, le porter, lui parler, réaliser des soins d'hygiènes, des massages ou encore adopter certaines positions, expliqués par les auxiliaires de puéricultures ou bien par la sage-femme en charge du couple (30). Le rôle de cette dernière est ainsi de donner confiance au couple dans leurs compétences parentales.

La présence de la fratrie peut-être encouragée mais n'est pas systématique. Elle se discute au cours d'échanges prénataux avec le psychologue lorsque qu'il ait décidé d'accompagner le nouveau-né à la naissance par l'instauration de SP (27).

La présence des grands-parents peut également se faire, l'intérêt étant de soutenir les parents. Ainsi, ils pourront inscrire le nouveau-né dans la filiation (15).

De plus, les souvenirs des familles se bâtiront également sur des données matérielles, prouvant l'existence du nouveau-né, telles que, le bracelet d'identification avec prénom choisi et date de naissance à conserver, bonnet de naissance, mèches de cheveux, carnet de santé, des peluches, des tétines, pinces du cordon, vêtements lui ayant appartenus, acte de naissance ou encore documents médicaux (27).

Il sera également possible de réaliser des rituels religieux, culturels au moment du décès ou après (22).

Finalement, les sages-femmes sont des soignants pouvant aider les parents à vivre pleinement chaque moment, à ne pas les laisser livrés à eux-mêmes dans un des pires moments de leur vie, tout en sachant rester à sa juste place (15).

3.2. Rôle des médecins: Obstétriciens, Pédiatres, Anesthésistes

3.2.1. Organisation et suivi d'une prise en charge pluridisciplinaire

Les SPN, font intervenir différentes disciplines médicales. En effet, avant la naissance et après que le diagnostic de la pathologie ait été posé, il y aura un staff pluridisciplinaire qui vise à établir le caractère grave, incurable et qui autorise à délivrer une attestation d'IMG.
Cette discussion aura lieu en présence des médecins spécialistes de la pathologie; il s'agit d'une décision collégiale (18).
Dans un second temps, une information claire et détaillée est faite au couple par le spécialiste de la pathologie détectée, le généticien ou cytogénéticien.

Un ou plusieurs entretiens avec la famille seront nécessaires au diagnostic anténatal avec l'obstétricien et la sage-femme, pour s'assurer de la bonne compréhension du couple quant au pronostic réservé de l'enfant à naitre. Un temps de réflexion sera alors indispensable pour cheminer vers une décision d'IMG ou le cas échéant vers un accompagnement à la naissance (15, 18).

Durant cette période, l'intervention du psychologue est fondamentale, non seulement pour accompagner les familles mais aussi pour relater à l'équipe du prénatal, le ressenti et les attentes du couple (10). Ces échanges faciliteront la discussion sur les modalités pratiques de la prise en charge du nouveau-né en cas de SPN. C'est finalement cette pluridisciplinarité qui donne le sentiment, aux parents, d'être pris en charge de manière globale et à la fois dans leur singularité (31).

Lorsque le couple a pris la décision de poursuivre la grossesse, un entretien avec l'obstétricien, la sage-femme et le pédiatre aura pour vocation d'organiser la naissance et l'accueil du nouveau-né en abordant le "projet de soins palliatifs à la naissance", aussi appelé "directives anticipées" (18).

Il est nécessaire de discuter de la prise en charge obstétricale (déroulement du travail, analgésie et voie d'accouchement) (15).

L'enregistrement du Rythme Cardiaque Fœtal (RCF) par monitoring n'est pas pertinent (cf. détaillé en 3.1.1) dans les cas où le couple ne souhaite pas de césarienne en cas d'anomalies du RCF; il sera en revanche informé sur la possibilité d'une mort fœtale en per-partum.

Cependant, si le couple souhaite accueillir cet enfant vivant, une césarienne pourra être décidée au cours du travail si cela s'avère nécessaire.

Dans l'idéal, l'accouchement par voie basse est préférable mais ils faut informer les parents qu'une césarienne peut être envisagée quelque soit la volonté du couple pour une dystocie mécanique ou en cas de risque pour la mère (18).

De plus, la présence du pédiatre aux entretiens prénataux permet également de concrétiser le projet de la naissance et de rassurer le couple le jour "J". Ce sera à lui d'expliquer aux familles quelle sera la stratégie de soins appliquée visant au confort du nouveau-né, ce qui permettra également d'apaiser les parents.

Enfin, les entretiens prénataux sont également le moment d'aborder la possibilité d'une abstention d'une réanimation néonatale active (massages cardiaques externes, intubation, injections médicamenteuses à visée thérapeutique...), en accord avec les parents, et de privilégier seulement des soins adaptés à l'état du nouveau-né (32).

Ces décisions sont élaborées, réfléchies et écrites de façon officielle puis consignées dans le dossier médical sous forme d'un protocole. L'objectif est ainsi de permettre à l'équipe présente le jour de l'accouchement de connaitre toutes les étapes et les choix des parents à respecter concernant la naissance de leur bébé. Le protocole établis aura également pour but, de faciliter la prise en charge, en restituant les échanges et en instaurant une confiance réciproque entre les parents et les soignants. De plus, ces directives anticipées permettront aux équipes d'éviter tous désaccords au moment venu et de ne pas être pris au dépourvu (18, 22, 32).

Pour autant, il ne s'agit pas d'un contrat, ainsi, aucune décision des parents prise en amont de la naissance n'est irrévocable (18).

La difficulté est d'appréhender la durée de la vie post-natale. Effectivement, il serait préférable de ne pas séparer l'enfant de sa famille mais lorsque la situation se prolonge au-delà de quelques heures en salle de naissance, un transfert en néonatologie sera décidé. Une solution alternative au transfert est de faire appel à une Equipe Mobile spécifique des Soins Palliatifs (EMSP), pluridisciplinaire, qui intervient dans certains hôpitaux et peuvent permettre aux couples de poursuivre l'accompagnement de leur nouveau-né dans une chambre pour vivre les derniers moments avec plus d'intimité (33).

3.2.2. Fonctions de l'Anesthésiste

Enfin, l'anesthésiste a également un rôle à jouer dans cette démarche. Il intervient dans la prise en charge médicamenteuse de la douleur ; différentes molécules sont utilisées. Habituellement, il s'agit de morphiniques, préférés pour leur fort pouvoir antalgique et présentant peu d'effets secondaires, associés à des benzodiazépines tels que le Midazolam et à des hypnotiques sédatifs. Ces derniers, tels que la Kétamine, permettent de préserver une respiration spontanée. Certains d'entres eux, pourront être administrés par voie sublinguale. Les autres traitements seront administrés par voie veineuse en privilégiant la voie ombilicale, mise en place par le pédiatre présent. Il existe d'ailleurs des patchs à l'essai, transcutanés, ayant également comme objectif de diminuer les souffrances (15, 29).

3.3 Rôle des professionnels non médicaux

3.3.1 Intervention du psychologue

Parallèlement au suivi obstétrical et pédiatrique, un suivi psychologique est instauré. Systématiquement, des entretiens avec un psychologue sont proposés aux couples.

S'ils le souhaitent, ces temps d'échanges et de parole peuvent se réaliser séparément où père et mère peuvent se confier individuellement ou bien en couple (18).

Dans des situation de SPN, la présence d'un psychologue est essentielle, du fait qu'il ait un rôle d'accompagnant et d'écoute (34). En effet, cet épisode douloureux peut faire émerger un panel de sentiments forts chez les parents. Il peut s'agir d'angoisses et d'inquiétudes relatives à l'avenir, de la tristesse, des sentiments d'injustices et par conséquent de la colère. Cet événement peut aussi être à l'origine d'un besoin, pour le couple, de faire un bilan de leur vie (35).

Le psychologue est aussi apte à accompagner les parents dans leur parcours de funérailles, pouvant notamment être mis en place en amont de l'accouchement, ainsi que dans l'aménagement de rites religieux. En sachant, que le couple a la possibilité de voir l'enfant jour et nuit à l'hôpital jusqu'a son inhumation, et de le veiller en quelque sorte. Ainsi ils l'accompagnent jusqu'au bout, auront le sentiment d'avoir fait tout ce qui était possible et d'avoir donné le maximum (36).
En effet, c'est lors d'entretiens prénataux, que les vœux des parents sont abordés et anticipés, du fait qu'a la naissance de leur bébé, ceux-ci peuvent se retrouver en grande détresse psychique.
C'est pourquoi, une aide sociale et administrative par l'intermédiaire des infirmiers de la chambre mortuaire peut également être mise en place pendant le séjour à la maternité et à distance de la sortie de manière à soulager les parents, dans toutes ces démarches assez lourdes et conséquentes (2).

De plus, le psychologue fait preuve d'empathie et de compassion face à la souffrance active des familles en leur offrant un temps de parole dédié aux personnes elles-mêmes et non forcément à l'aspect purement médical. Les couples pourront ainsi verbaliser leurs angoisses présentes et futures; il est important pour eux de se sentir compris et non jugés. Sa présence au sein des équipes est un atout.
Le professionnel s'assure d'être toujours disponible pour les familles, de répondre à toutes interrogations, et de dispenser des informations claires.
De plus, l'accompagnement psychologique, dont ont besoin les couples, réside aussi dans le fait que les psychologues prennent en compte la sensibilité du bébé né ou à naître (31).

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le psychologue assure une dynamique qui fonctionne à deux sens.

Il peut permettre aux équipes médicales de mieux comprendre, interpréter les réactions des familles de manière à les rendre plus intelligibles et a adapter certains aspects de la prise en charge dans le but de respecter les besoins des parents. Réciproquement, Il peut permettre aux familles un éclairage quant aux choix et décisions des professionnels. Sa présence est par conséquent essentielle à la construction d'un projet médical pluridisciplinaire, il doit donc y être intégré précocement (10).

3.3.2 Actions des Associations

Les associations, extérieures à l'hôpital, ont la capacité de ne pas focaliser toute l'attention des familles sur la maladie du fœtus mais bien de le représenter ***« vivant parmi les vivants »*** (27). Elles proposent aux couples différentes formes d'aides et d'activités (34).

Les couples ont la possibilité d'assister à des groupes de parole et de soutien dont certains sont animés par des parents ayant eu à affronter par le passé des épreuves similaires ou étant en train de le vivre (37). Ceci est mis en place par l'association Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité (SPAMA).

En effet, dans ces situations où la grossesse est maintenue bien que le fœtus soit atteint d'une pathologie létale, les parents peuvent être incompris par leur entourages et leur propre famille. Ainsi, le contact avec d'autres couples ayant fait ce même choix peut leur permettre de partager leurs expériences, leurs peurs et leurs doutes (3).

Les associations mettent également en place des systèmes d'écoutes, de lignes d'appels téléphoniques spécialisées, au bout desquelles des bénévoles formés et supervisés par un psychothérapeute peuvent répondre. Il existe aussi des forums ouverts mis à dispositions des parents (3).

Qui plus est, au cours des différents stages en maternité de types 3, nous avons trouvé différentes brochures, mises à dispositions des familles présentant les différentes associations existantes, aides dont ils peuvent bénéficier (psychologiques, administratives, matérielles).

Certains documents présentaient également les émotions dites "normales", ressenties par les familles tout au long de leur parcours. Enfin, quelques prospectus expliquaient ce qu'est le deuil et sa composition. Ceux-ci étaient réalisés par l'association SPARADRAP (37).

Finalement, les associations ont créé des boîtes souvenirs ou boxes, mises à dispositions des familles. Ils peuvent y insérer tout ce qui appartenait au bébé ou tout ce qui s'y rattachait. C'est-à-dire, tout ce qui est prélevé et réalisé en salle de naissance (cf. détaillé en 3.1.2) (27).

Cette boite a pour but, a posteriori, de pouvoir retracer la vie du bébé, aussi courte soit-elle.

4. Ressentis et obstacles des professionnels face aux soins palliatifs

Les sages-femmes sont au premier rang dans ces prises en charges complexes. En effet, elles doivent faire preuve d'un grand professionnalisme. Pour autant, cela n'est pas toujours évident car ces situations sont extrêmement troublantes et déstabilisantes pour les soignants du fait qu'il s'agisse d'accompagnements profondément humains, et par conséquent très difficiles à protocoliser et à systématiser (38, 39). De plus, les capacités soignantes sont davantage sollicitées dans des situations de SPN, du fait que les médecins, sages-femmes, auxiliaires et autres, participent activement à l'histoire des familles et à leurs créations (10). Finalement, la fin de vie s'inscrit dans une temporalité ambivalente, trop rapide pour les parents, et longue et endurante pour les soignants (39).

4.1. « Refus » d'interruption médicale de grossesse: divergence de pensées

Lorsqu'une pathologie fœtale grave et incurable est découverte au cours de la grossesse et que les familles préfèrent des SPN plutôt qu'une interruption médicale de grossesse, il est possible qu'un mur s'érige entre familles et professionnels de santé. Des divergences de pensées et de choix peuvent se manifester, suscitant des conflits (10). La position des parents peut ne pas être comprise par le corps médical, n'ayant par conséquent pas l'impression d'agir pour ***« la meilleure décision»*** ni même pour la ***« moins mauvaise »*** (31), car un nouveau-né qui meurt n'est jamais synonyme de ***« bonne mort»*** (4).

De cette incompréhension de la part de certains membres du personnel médical, est né le terme « refus d'IMG ». Celui-ci, perçu péjorativement par les familles, exprime le non-ralliement des équipes aux choix des parents, voir, le jugement. Dans ce contexte, un climat de tension peut s'établir entre soignants-soignés. Ainsi, de l'hostilité et du rejet risquent d'apparaitre à l'égard des familles (10).

D'autres professionnels peuvent ressentir une injustice et ont la sensation que ces familles sont responsables d'une surcharge de travail inutile au vu de la finalité, et considèrent comme incompétents, les autres acteurs de la prise en charge n'ayant pas réussi à détourner les parents de leurs choix (10).

Finalement, ces réactions négatives sont plutôt rares. Il est donc important de conserver suffisamment de recul pour garder toute objectivité.

4.2. Un vrai deuil chez les professionnels

Dans une majorité des cas, les soignants impliqués dans ces démarches de SPN tentent d'agir avec empathie et bienveillance. Malgré cela, une tempête d'émotion risque de les traverser. En effet, le deuil affecte également les soignants et un sentiment d'échec temporaire ou permanent peut-être présent (4).

Les équipes sont généralement constituées de jeunes hommes et femmes. De ce fait, la possibilité qu'ils aient des enfants ou soient en situation d'en avoir est forte; le risque étant qu'ils s'identifient aux familles, se projetant et réalisant un transfert. Cela tend à accroitre leur implication mais aussi l'impact de celle-ci sur leur vie personnelle et affective, notamment par l'apparition de mécanismes de défense dans de futures prises en charge semblables (31).

Etre impliqué dans une démarche de soins où la mort est anticipée, peut sembler insupportable pour les sages-femmes, mais aussi pour tous professionnels présents. En effet, cela met en évidence la fragilité de la vie en générale, mais aussi de la sienne en renvoyant les soignants à leur propre mort et peut être à l'origine d'un sentiment d'impuissance et d'atteinte au sentiment de sécurité chez ces derniers (10).

De plus, le sentiment d'être inutile et de ne pouvoir aider ou intervenir lorsque l'état d'un nouveau-né s'aggrave, du fait de gestes médicaux restreints (cf. détaillé en 3.1.1), est particulièrement frustrant pour les soignants (31).

Des peurs, de la désespérance, du stress ou encore des angoisses vis-à-vis de l'incertitude sur la survenue de la mort et des délais restants, peuvent également se manifester. Il faut donc faire attention à ne pas transmettre ces sentiments aux parents, extrêmement vulnérables à cette période. Cela risquerait d'être délétère dans un accompagnement qui se veut rassurant (22, 39).

Qui plus est, de la fatigue, de l'usure morale ou bien des échos à des événements de la vie personnelle des soignants peuvent ressurgir, s'exprimer et entrainer des sensations de malaise ou culpabilité (10), pouvant alors occasionner des remises en question, des vécus d'étrangetés, de l'effroi, ou à l'inverse favoriser la sollicitude et l'éveil à la souffrance de l'autre (39).

Enfin, les soignants ont le devoir de lutter contre l'indifférence et l'abandon du nouveau-né en fin de vie, c'est notamment cette façon d'exercer qui est à l'origine d'une immense gratitude de la part des familles (4).

4.3. Soutien psychologique pour les professionnels

Il existe, pour les professionnels, différents aménagements qui visent à les soutenir psychologiquement lorsqu'ils sont confrontés à des situations de fin de vie auprès de nouveau-nés. Les dispositifs de soutien, sont majoritairement supervisés par des psychologues, psychanalystes ou bien par des chefs de service. En effet, les psychologues ont une place importante auprès des familles mais aussi aux côtés des équipes médicale intervenant sur des cas délicats (22).

Les soignants peuvent alors assister à des groupes de paroles, destinés à une équipe ou à des professionnels isolés ayant été confrontés à une situation de SPN, vécue comme difficile. Il s'agit d'un vrai temps de rencontre et d'échange. L'intérêt est double: soulager les professionnels, leur laisser la possibilité de se confier sur des problématiques individuelles, aborder collectivement le stress et la souffrance émotionnelle, car il est important de ***« reconnaître l'exigence émotionnelle inhérente à l'accompagnement de fin de vie »*** (4). Ces réunions permettent aussi de traiter et d' anticiper les modalités de ces prises en charges au cas où d'autres situations similaires ultérieures se manifesteraient.

Il y a également des analyses de pratique de ces prises en charge de nouveau-nés à espérance de vie très limitée. Les professionnels peuvent alors revenir sur des actes et gestes accomplis. Il s'agit donc de débriefings, indispensables psychiquement aux équipes (18). Ces séances permettent notamment de resserrer les liens entre les membres d'une équipe et de favoriser la coopération en explicitant le rôle de chacun pour éviter toute confusion (22).

Finalement, afin d'être de véritables soutiens affectifs pour les familles, les soignants doivent prendre confiance en eux, en leurs savoirs et compétences, ce qui devrait permettre de moins redouter ces prises en charge et d'en diminuer l'appréhension (18).

C'est en nous appuyant sur toutes ces informations que nous nous sommes posés la question suivante: Quels sont les dispositifs influençant le vécu des sages-femmes, en salle de naissance, lorsqu'elles sont amenées à prendre en charge les couples ayant souhaité poursuivre la grossesse malgré la pathologie grave et incurable dont est atteint le fœtus ?

Deuxième partie: Méthodes et Outils méthodologiques

1. Présentation de l'étude

1.1 Objectifs

D'après la première partie, nous avons pu constater que lors de maintiens de grossesses malgré un pronostic fœtal défavorable, les parents peuvent décident de s'orienter vers des SPN de manière à accueillir le nouveau-né de la meilleure des façons possibles. Ces soins de conforts impliquent de nombreux professionnels de santé, ainsi, toutes les décisions y étant relatives, et prises en cours de grossesse, sont décidées en collégialité.

Pour autant, le jour de la naissance en salle d'accouchements, ceux-sont les sages-femmes qui sont au premier plan tant dans l'accueil des couples, que dans leur accompagnement physique et psychologique. Elles constituent un soutien essentiel aux futurs parents en étant à leur dispositions, et les aident à cheminer dans leurs projets.

Cette proximité avec les patients lors d'évènements aussi difficiles, nécessite un grand investissement des professionnelles.

Ainsi, notre étude a pour objectif principal: **mettre en lumière et recenser les facteurs influençant le vécu des sages-femmes confrontées à ces situations**.

1.2 Hypothèses / Axes de recherche

Au vu de notre objectif d'étude, nous avons réalisé qu'établir des hypothèses seraient trop complexes du fait qu'en parcourant notre revue de littérature, aucune réponse précise n'avait émergé.

C'est pourquoi, nous avons répartis notre étude en quatre axes de recherche:

- Axe organisationnel / Administratif
- Axe Psychologique
- Axe Humain
- Axe Compétence

2. Méthodologie

2.1 Type d'étude et Dispositif de recherches

Au vu de la difficulté des thèmes à aborder, nous avons choisi de réaliser une étude qualitative qui permettrait de laisser place à la réflexion personnelle associée à une part sentimentale. Ainsi, par le biais d'entretiens, nous avons préféré nous orienter sur une étude multicentrique afin d'obtenir une plus grande variété des résultats et de pouvoir finalement comprendre ce phénomène en hausse, que sont les SPN.

2.2 Participants

Pour la réalisation de notre étude, nous avons émis certains critères de sélections vis-à-vis de notre échantillon de population. Ainsi, les professionnels ne répondant pas au critère ci-dessous seraient exclus.

Pour commencer, nous ciblons uniquement des sages-femmes. Ces dernières doivent exercer en maternité de type 3 et réaliser des gardes en salle de naissances. Il est essentiel qu'elles aient déjà eu à prendre en charge des nouveau-nés nés à terme, ayant une pathologie létale diagnostiquée en cours de grossesse nécessitant une prise en charge palliative instaurée dès la naissance, aboutissant à un décès du nouveau-né en salle d'accouchement.

Les hôpitaux / cadres suivants ont été contactés :

- André Grégoire (Montreuil 93)
- Armand Trousseau (Paris XII)
- Centre Hospitalier Sud Francilien (Corbeil-Essonnes 91)
- Cochin-Port-Royal (Paris XIV)
- Necker (Paris XV)
- Robert Debré (Paris XIX)

L'objectif de départ était de réunir une dizaine d'entretien. Cependant, des difficultés ont été rencontrées.

Malgré de nombreuses relances, le nombre de réponse est resté faible.

Qui plus est, les entretiens sont des outils d'étude très prenant pour les professionnels, ainsi, peu d'entres eux avaient du temps à nous consacrer. Enfin, revenir sur un sujet aussi délicat que sont les SPN, est assez délicat et intime, ce qui peut expliquer pourquoi seulement 5 entretiens ont finalement pu se réaliser, ayant une durée comprise entre 37mn et 52mn.

2.3 Outil méthodologique

Afin de réaliser les entretiens dans des conditions optimales, nous nous sommes munis d'une grille. Celle-ci contenait une multitude de questions suivants un ordre chronologique de la prise en charge, permettant aux sages-femmes interrogées de relater leurs récits de façon plus méthodique et sans oubli des détails.

Ainsi, elles ont commencé par décrire la découverte de la pathologie du fœtus et le suivi spécifique de la grossesse, de façon synthétique, puis l'arrivée de la patiente en salle de travail le jour de l'accouchement. Finalement, la prise en charge jusqu'à la naissance a été abordée ainsi que toutes les informations relatives au décès du nouveau-né.

Afin de guider les professionnelles, nous les avons, dans un premier temps, questionné sur l'aspect pratico-pratique de la prise en charge palliative et sur l'aspect émotionnel et personnel, dans un second temps.

Lors de la rencontre avec les maïeuticiennes, nous nous sommes munis d'un dictaphone. A l'évidence, chaque entretien enregistré a été précédé d'un consentement écrit des sages-femmes. En effet, ne pas avoir à retranscrire manuellement au cours de l'entretien a permis de se focaliser sur les propos des professionnelles et de pouvoir rebondir de façon plus spontanée lors des échanges.

Qui plus est, l'enregistrement permet de retranscrire de façon tout à fait authentique les paroles des sages-femmes, aux mots près et sans aucune déformation. Nous pouvons ainsi utiliser les verbatims des professionnelles sans peur qu'ils n'aient été arrangés ou façonnés selon la pensée d'une personne autre que l'interrogée, ceux-ci sont alors véridiques. Enfin, ces enregistrements ont été sauvegardés sur un ordinateur personnel protégé par un mot de passe, et supprimés à l'issue des retranscriptions.

2.4 Déroulement de l'étude

Notre étude, réalisée en 6 mois, débutée en Septembre 2019 et finalisée en Février 2020, a permis de recenser 5 entretiens. Ces entretiens, sont à type semi-directifs et individuels.
En effet, ce mode d'échange a été choisi car il offrait une plus grande liberté d'expression à l'interrogé et ne fermait en aucune façon la discussion. Le professionnel a été guidé mais avait la possibilité de s'éloigner de la question posée si une idée ou anecdote lui venait.

Cette étude cible les maternités de type 3 d'Ile-de-France, en ayant tout de fois privilégiée les hôpitaux pédiatriques et/ou disposant d'un centre de diagnostic anténatal du fait qu'ils soient plus à même d'avoir déjà accueillis un certain nombre de patients correspondant à notre domaine de recherche.

Nous avons donc débuté notre démarche de recherches en contactant les cadres de salles de naissances des différentes maternités. Certaines ont très gentiment accepté de relayer notre demande, d'entrer en contact avec des sages-femmes, à toute leur équipe tandis que d'autres n'ont pas eu le temps d'accéder à notre requête.
Ainsi, après plusieurs relances nous avons profité de l'opportunité que nous offrait Claire LORASCHI, directrice de mémoire mais également sage-femme au diagnostic anténatal, de diffuser la demande à ses collègues.
Enfin, nous avons saisi la chance de demander à des camarades de promotion en stage dans différentes maternités précédemment citées, d'entrer en contact avec des sages-femmes susceptibles de correspondre à notre étude.
Ainsi, malgré de nombreuses difficultés à type de non-réponse, indisponibilités et autres, nous avons réussi à sélectionner des sages-femmes ayant déjà été confrontées à ce type de situations en salle de naissances.
Les entretiens, ont par la suite été réalisés, selon préférence, au domicile des sages-femmes, sur leur lieux de travail, dans un aspect pratique et enfin de façon isolée dans des lieux publics.

2.5 Stratégies d'analyse

Chaque entretien est entièrement rendu anonyme, incluant le nom des professionnelles mais aussi les maternités dans lesquelles elles exercent, ainsi aucune reconnaissance n'est possible.

A l'issue de la retranscription totale des entretiens et après relecture attentive de chacun, nous avons pu mettre en avant de nouvelles idées, communes aux cinq sages-femmes interrogées et ainsi approfondir chaque axe établit.

En ce qui concerne l'axe humain, nous avons décidé d'inclure également les notions d'entraides, de communication et de présence auprès des couples.
Enfin, en matière de compétence, nous avons choisi d'aborder cet axe dans sa globalité. C'est-a-dire, d'inclure les connaissances et l'expérience des professionnelles, gestes techniques mais aussi la gestuelle.

3. Résultats et Analyses

3.1 Population étudiée et spécificité des cas

3.3.1 Sages-femmes interrogées

5 sages-femmes ont donc été rencontrées, ayant entre 29 et 41 ans. La plus jeune diplômée présente tout de même 6 années d'expériences contre 10 années d'expériences au minimum pour les 4 autres sages-femmes, allant jusqu'à 20 ans de pratique pour l'une d'elles.

Afin de préserver l'anonymat, nous avons dénommé les sages-femmes de la façon suivante: Sage-femme A maternité A, Sage-femme B maternité B, Sage-femme C maternité C, sage-femme D maternité C et enfin sage-femme E maternité C; que l'on pourra réduire en Sage-femme AA, BB, CC, DC, EC. A noter que, l'entretien de la sage-femme BB est disponible en Annexe *(cf. ANNEXE XI).*

Parmi les sages-femmes, 3 d'entres elles ont des enfants, allant de 2 à 13 ans. Etre mère de famille peut, d'après certaines sages-femmes, être un premier critère influençant la façon de pratiquer mais aussi de ressentir les événements difficiles, tels que les SPN. C'est ce que nous affirme:

- Sage-femme CC: *« **être mère de famille ça change des choses [..] je ne sais pas si tu t'identifies [..]Je ne sais pas si tu as plus d'empathie [..] ça doit influencer [..]dans ce métier là tu es obligée de te mettre une carapace et de te blinder** »*
- Sage-femme BB: *« **mon expérience de femme qui a accouché [..] je n'y pense pas quand j'accompagne les femmes parce que ça ne m'aiderait pas [..] j'arrive vraiment à faire la part des choses [..] besoin de cette bulle pour bien travailler et cloisonner complètement ma vie professionnelle de ma vie personnelle. [..] lorsque je suis au travail je veux me concentrer exclusivement à mes patientes.** »*

3.3.2 Ebauche des pathologies rencontrées

Afin de comprendre la complexité des cas et par conséquent, ce qu'ont dû affronter les professionnelles, nous allons dresser un tableaux synthétisant les pathologies rencontrées, ainsi que les informations relatives aux patients qui nous ont semblé pertinentes à présenter:

Sage-femme	Terme (en semaines d'aménorrhées)	Décès prononcé après:	Pathologies	Voie accouchement + Analgésie	Parité
AA	37	1h30	-Polykystose rénale -Rein unique en fer à cheval -Suspicion d'Hypoplasie pulmonaire	Voie basse Sans péridurale Présentation céphalique	Troisième pare
BB	39	1h	-Grossesse gémellaire: Syndrome transfuseur /transfusé (décès du transfuseur)	Césarienne programmée	Primipare
CC	37	8h	- Retard de croissance <1er percentile - Microcéphalie - Dilatation + Hémorragie intra ventriculaires cérébrales	Voie basse Sans péridurale Présentation du siège	Primipare
DC	39+3	3h30	-Cardiopathies (Asymétrie des cavités, Epanchement péricardique, Valve tricuspide épaissie, Agénésie du ductus venosus, Communication intra ventriculaire) -Retard de croissance <1er percentile (Os long courts) - Hypoplasie rénale bilatérale - Philtrum bombant	Voie basse Avec péridurale Présentation céphalique	Deuxième pare
EC	37	3h	Syndrome poly malformatif: -Rétrognatisme - Petites oreilles basses implantées - Situs inversus abdominal - Asymétrie des gros vaisseaux du cœur - Pieds en piolet - Mains crispées - Microphtalmie bilatérale - Immobilisme fœtal - Hydramnios	Voie basse Sans péridurale Présentation céphalique	Primipare

3.2 Facteurs influençant positivement le ressenti des sages-femmes

3.2.1 Organisationnel et administratif

A travers les différents entretiens réalisés, nous avons pu mettre en évidence qu'une bonne organisation était la clef d'une bonne prise en charge. En effet, le fait que certaines décisions soient prises en amont de l'accouchement et stipulées dans le dossier, permet à la sage-femme responsable le jour J de ne pas avoir à improviser et de respecter au mieux les choix des parents. Il s'agit alors d'un véritable gain de temps quant à la démarche à suivre et aux actes autorisés à être pratiqués sur le nouveau-né. Ce qui est d'une grande aide, cela ne surajoute pas de stress, à celui déjà existant:

- sage-femme AA: *« C'était très clair grâce au diagnostic anténatal, pas de rythme cardiaque fœtal, c'était écrit dans le dossier [..]c'était indispensable que les choses soient posées en amont, comme si le travail avait été fait avant en fait»*
- sage-femme BB: *« tout était très clair dans le dossier [..]tout était renseigné»*
- sage-femme DC: *« une trame sur laquelle était écrit "soins de conforts, pas d'intubation, pas de massage cardiaque, pas de césarienne si anomalies du rythme", ça c'était noté »*
- sage-femme EC *« c'était écrit dans le dossier que le couple ne voulait pas de monitoring ni aucune surveillance monitorée [..] c'était bien notifié dans le dossier que les parents n'en voulaient pas »*

De plus, le fait de participer à la réalisation de projets qui tiennent à cœur des familles, prodigue un sentiment positif aux sages-femmes en diminuant l'aspect morbide de la prise en charge et ce, en rendant possible les vœux des parents bien que cela sorte de l'habitude de certains services:

- Sage-femme DC: *« ils ont voulu faire entrer la grand-mère maternelle, pour voir l'enfant en vie ou non, et ça, on avait accédé à sa demande. De même, il y avait aussi l'ainé »*

Enfin, en terme d'organisation au sein de l'équipe, il est important de savoir qu'au besoin, il y a possibilité d'être soutenu et écouté. C'est ce qu'à avancer la sage-femme CC: *« Les psy se tiennent prêt si on a besoin ou si on exprime le besoin d'en discuter [..] on sera écouté et il y aura un échange».* Ainsi, savoir qu'il y a une présence si cela s'avère nécessaire peut permettre aux professionnelles de ne pas être découragées à l'idée de prendre en charge des cas difficiles.

3.2.2 Moyens humains

Lors des prises en charge palliatives, les sages-femmes craignent de ressentir de la solitude, de devoir affronter la situation sans aucune aide et de ne pas avoir la possibilité de se reposer sur un tiers. Ainsi, savoir qu'il existe un soutien et une entraide pluridisciplinaire, médicale et paramédicale est très importante. La notion de présence auprès de collègues et de communication est ainsi revenue au cours des entretiens:

- Sage-femme AA: *« A un moment donné, j'ai dit à mes collègues, si je ne le sens pas on sera deux ..* [..] *Pédiatre très bien même avec les équipes [..] communication facile»*
- Sage-femme BB: *« on a mobilisé deux sages-femmes [..] très bien encadré [..]on a des choses un peu difficiles à vivre, on a toujours quelqu'un qui vient à notre secours [..]*

Il y a toujours une collègue qui vient nous voir pour nous demander si ça va ou si on a besoin d'aide [..]La pédiatre était présente [..] c'était un vrai soutien [..] était tout le temps là »

- Sage-femme CC : *« il y a un service de SP que l'on peut contacter qui nous accompagne sur ces cas là à la maternité et effectivement ils sont très bien, très efficace. On est très aidé dans ces cas compliqués [..]ils accompagnent les parents et puis même toi en tant que personnel soignant et puis toute l'équipe médicale, pour voir comment toi tu as vécu, savoir psychologiquement si tu encaisses bien la situation. Donc ils te demandent vraiment si ça va? Vous vous sentez-bien? pas de soucis? Vous voulez parler? Donc c'est agréable, ça fait du bien de voir qu'on s'intéresse aussi à nous qui sommes au premier rang face aux parents »*
- Sage-femme DC: *« la pédiatre était assez présente et faisait des allers-retours avec moi, et heureusement qu'elle était vraiment présente d'ailleurs parce qu'elle m'a bien soutenue »*
- Sage-femme EC: *« psychologue [..]on a la chance que lorsqu'il s'agit d'un jour ouvrable, elles passent directement en salle de naissance [..]on a la chance d'être trois sages-femmes on essaye d'en discuter et de voir qui "se sent" de s'en occuper.. et puis quand on a un doute ou autre, on peut en discuter entre nous, c'est ca qui est bien. Et puis parfois quand c'est difficile, on peut aussi demander à une collègue de nous accompagner par exemple [..]on est jamais seule, il y a toujours au moins deux personnes, que ce soit une auxiliaire ou une copine sage-femme [..] vraie entraide sur l'équipe qui est présente»*

Qui plus est, lors de cas compliqués, les professionnelles se rendent entièrement disponible envers le couple et manifestent un total dévouement envers les familles. L'implication personnelle n'est pas mesurable, ainsi, pouvoir se reposer sur l'équipe est un aspect majeur intervenant dans le ressenti des sages-femmes:

- Sage-femme BB: *« on se passe les bébés de bras en bras, parfois certaines disent "non, moi je ne veux pas" et ça c'est tout à fait respecté aussi dans l'équipe [..]on a beaucoup de renfort, on a le pédiatre ici, on lui demande de venir il vient, parfois même il est juste à coté de nous et il nous demande si on veut qu'il prenne l'enfant dans les bras et simplement on se le passe et je me sens soutenue, on se soutient [..] plus simple pour la sage-femme de se dire qu'elle a un back up »*

- Sage-femme CC: *« **tout le monde s'est mobilisé [..]toute l'équipe d'auxiliaire et mes deux autres collègues sages-femmes m'ont aidé dans la prise en charge parce qu'en fait cet enfant on l'a pris à tour de bras pendant 8h [..]tous mes collègues ont fait leur maximum, on s'est relayée entres sages-femmes, infirmières, auxiliaires, tout le monde a été top [..]la pédiatre était très présente, vraiment ça c'était super, elle a été géniale. Elle est restée avec nous plusieurs heures 3/4h sans nous quitter puis elle aussi a participé en prenant le bébé, et elle ne nous a pas laissé le bébé en laissant nous débrouiller seules.** »*

3.2.3 Psychologique

L'aspect psychologique, peut sembler majeur dans ce type de prise en charge. En effet, la complexité de ces cas renvoie les soignants à tout un panel d'émotions. Nous pourrions citer de l'incompréhension, car bien qu'il s'agisse de professionnels il ne faut pas oublier que nous traitons d'humains avant tout:

- Sage-femme AA, tentant de s'auto motiver / se rassurer à prendre en charge le couple, malgré son incompréhension face à leur décision: *« **Je me suis dit 'Ah non mais là faut que tu réfléchisses en tant que professionnelle, c'est comme ça c'est leur décision, toi t'es là pour faire ton travail'** ».*

En effet, toute la difficulté réside dans le fait de réussir à rester neutre et objective afin de respecter la décision des familles. D'autres, parviennent à maitriser leurs divergences de pensées, en banalisant la situation:

- Sage-femme DC: *« **En fait fallait que je reste professionnelle, donc pas de stress, pas d'incompréhension par rapport aux choix des parents ou de malaise. Rien de spéciale en fait . Il faut se dire qu'il s'agit d'un cas comme un autre en fait, faut essayer de l'accompagner au mieux et de voir ce qu'on peut faire après la naissance**»*

De plus, nous pourrions également mentionner le fait que, ces situations peuvent renvoyer les soignants à des expériences vécues. Cela peut ainsi réveiller des souvenirs enfouis et chambouler la personne prenant en charge ces couples. C'est pourquoi il est pertinent de s'assurer que cette dernière soi en état physique mais aussi mental de s'en occuper. En effet comme toute personne, différents événements personnels peuvent survenir, marquer et affecter les individus que sont les soignants.

Par conséquent, se demander si nous sommes réellement aptes à prendre en charge ces couples, demandant un grand investissement personnel, revient à faire preuve de professionnalisme. Cette idée est véhiculée par la sage-femme AA: *«ça dépend de comment toi t'es sur le moment, ça dépend aussi de ce que t'as vécu dans la vie, d'où tu en es dans ta vie personnelle, parce qu'on est quand même des humains même si on doit être professionnel. »*

En accompagnant ces couples, la façon de se représenter la situation peut évoluer et finalement être acceptée, Sage-femme AA: *« Ca a complètement switché dans ma tête, 'OK .. ça va en fait .. ça peut se faire, je vais réussir à le faire', tout a changé lorsque je les ai vus et que j'ai pu comprendre leur projet ».*

Ainsi, en comprenant profondément la décision des parents et en étant en accord avec la façon d'agir, ces cas peuvent finalement être à l'origine d'un sentiment de satisfaction. A la fois personnelle mais aussi, partagée avec toute l'équipe et véhicule la sensation d'avoir bien agi:

- Sage-femme AA: *« A l'issue, j'étais satisfaite .. Parce que j'avais compris.. ça relève vraiment de la compréhension .. et donc j'ai été vraiment beaucoup plus à l'aise [..]je pense que donner du sens aux choses, ça m'a permis de ne pas être impactée plus que ça, ça aide à accepter ce qu'il s'est passé. »*
- Sage-femme BB: *« semblait correspondre à de bonnes pratiques et du coup on était tous content [..] on a tous eu l'impression d'avoir bien travaillé ce jour là [..] tout le monde allait bien et même l'équipe à la fin allait bien. On se sentait tous bien. On avait ce sentiment d'avoir rendu service à cette femme, d'avoir rendu service à ce bébé [..] je ne me sentais pas du tout mal bien au contraire, même mieux après avoir fait ça qu'avant. »*

C'est également au travers de personnes extérieures à la prise en charge et avec du recul, qu'il y a possibilité de réaliser l'impact que ces cas de SPN ont pu avoir sur soi:

- Sage-femme AA: « *quand j'ai pu raconter mon histoire, j'ai vu que ça déstabilisait les gens, ils trouvaient mon histoire horrible mais .. j'avais vraiment la sensation d'avoir fait les choses bien selon moi, avec du sens et bien ca ne m'a pas traumatisé. »*
- Sage-femme BB: *« j'avais tellement le sentiment d'avoir bien accompagné ce couple, que non, j'avais vécu quelque chose d'hyper fort.. Il m'ait déjà arrivé de raconter cette histoire d'ailleurs tellement cette femme je ne l'oublierais jamais mais du coup je ne me sentais pas mal du tout. »*

D'après ces professionnelles il est donc possible d'assister à de véritables retournements de situation, tant le choix des familles a été compris et accepté par l'équipe soignante.
Sage-femme AA: «***toutes mes peurs ont été levées grâce au sens que j'ai donné à ce que je faisais, une levée et modification des à priori, t'en vient à te dire " et finalement, pourquoi pas? même pour moi? lui laisser une chance de le rencontrer vivant? de laisser faire la nature? et ne pas avoir le sentiment de signer la mort de ton bébé en réalisant une IMG».***

Qui plus est, face à ces situations complexes, les soignants mentionnent tout de même des sentiments surprenants les ayant parcourus. De l'étonnement face au courage honorable dont font preuves les familles. Des impressions qui marquent ces professionnelles et les confortent dans l'idée que leur prise en charge a été menée à bien, à telle point qu'évoquer cet accompagnement à posteriori peut faire ressurgir beaucoup d'émotions:

- Sage-femme AA, très affectée pendant l'entretien: ***« c'était une ambiance particulière .. pas trop descriptible. C'est lourd et fort en même temps.. tu vois là j'en parle et ... c'est bizarre.. ça revient.. en fait J'ai trouvé ça beau »***
- Sage-femme BB, impressionnée par la nature humaine et ses capacités dans les pires situations affectives possibles: ***«La maman m'a bluffé dans cet accompagnement [..] j'ai eu le niveau d'eau qui est monté [..] j'ai été hyper émue et hyper touchée par cette patiente, de voir comment elle, elle réagissait [..]elle a été parfaite, exemplaire [..]cet accompagnement de fin de vie était quelque chose de très beau [..] C'était d'une justesse absolue [..] c'était beau et émouvant »***

  Elle est également touchée par la reconnaissance des familles à son égards, un réel remerciement, remplis de signification: ***« Cette patiente je l'ai revu des années après [..] et cette histoire je ne l'oublierais jamais [..] elle me dit "Merci, je ne serais pas là aujourd'hui et en étant aussi bien si vous ne m'aviez pas permis de vivre ce que j'avais envie de vivre [..]fait du bien de voir que .. il n'y avait rien à réparer»***

Enfin, les soignants réussissent à faire preuve d'une grande force psychologique. Au vu du contexte, il ne serait pas anormal que ceux-ci soient affectés et l'expriment. Pour autant, le professionnalisme l'emporte et ainsi aucun sentiment de tristesse n'est manifesté par les équipes. La sage-femme BB illustre tout à fait cette idée, en expliquant clairement qu'en tant que soignant il est important de savoir rester à sa place, au second plan: ***« je n'allais pas pleurer avec la patiente car ce n'est pas moi qui vivais quelque chose de triste»***

3.2.4 Compétences

Au cours des différents entretiens, nous avons pu mettre en évidence que la notion de compétence n'était pas celle qui retenait particulièrement l'attention des professionnelles.

D'après certaines, les connaissances sont acquises avec l'expérience et permettent aux sages-femmes d'avoir la force nécessaire pour prendre en charge efficacement les couples ayant maintenu une grossesse malgré un pronostic défavorable pour le nouveau-né:

- Sage-femme AA*: « Ce n'était pas un souci de compétence»*
- Sage-femme BB: *« c'est l'expérience [..] ça* s'apprend [..] *le sentiment d'être incompétente? [..] pas du tout. [..] Mais j'ai évolué parce que quand je suis sortie d'école, ça n'existait pas»*
- Sage-femme DC*: « Je reconnais qu'avec l'expérience, on est assez blindée par rapport à ça donc ça allait »*
- Sage-femme EC: *« Au bout de 10 ans d'expériences, au bout d'un certain nombre d'années, on se sent compétente pour le faire, parce que l'expérience est acquise au fur et à mesure [..] je pense qu'on a toutes notre place et que c'est notre rôle, donc non ce n'est pas un problème de compétence [..]je pense qu'on a les armes [..]c'est une question d'habitude [..]beaucoup plus difficile d'être confrontée à une mort inattendue [..]quand on sait qu'il y a une raison et qu'on a tous eu le temps de s'y préparer c'est beaucoup plus simple pour nous à gérer, quand c'est anticiper c'est plus évident»*

De plus, nous n'avons pu recenser qu'une seule sage-femme ayant eu la chance de bénéficier de formations adaptées aux SPN: Sage-femme BB: *« j'avais suivi des formations à un congrès [..] on nous a expliqué, on sait comment faire [..] les pédiatres nous ont formé »*

Qui plus est, par le biais de la pratique, certaines sages-femmes ont pu moduler leur façon d'exercer et de se tenir face aux patientes. Ainsi, elles tentent d'adopter la posture la plus respectueuse possible et c'est cela qui assure un bon vécu aux soignants malgré la complexité des situations, en sachant prendre du recul sur celles-ci et de ne pas prendre de plein fouet les émotions des familles:

- Sage-femme BB: *«il y a quelque chose que j'ai appris avec l'expérience, c'est l'empathie juste, c'est a dire, savoir adopter la meilleure posture pour aider la patiente sans prendre de plein fouet les choses pour moi, et ne pas repartir en pleurant [..] je ne crois pas que pleurer avec une femme ça va l'aider [..)*

On ne se blinde pas, je ne suis pas du tout blindée et j'essaye vraiment de comprendre et de ressentir ce que les patientes peuvent ressentir [..] d'être suffisamment forte pour ne pas m'effondrer avec elle [..]éprouver de l'empathie [..] c'est aussi l'exprimer avec justesse»

Ainsi, l'expérience semble être un réel atout dans ce type de prise en charge, permettant aux sages-femmes ne de pas être déroutées. De ce fait, nous pourrions également citer, la capacité d'adaptation dont elles font preuve au contact des familles. En effet, l'attitude, les comportements et gestuels adoptés semblent être innés, participant ainsi aux bons ressentis des équipes lors d'accompagnements délicats:

- Sage-femme AA: ***«Au début je faisais attention à ce que je disais, fallait pas être niais .. Mais en terme de gestuelle non, je ne les prenais pas dans mes bras mais comme avec toutes mes patientes .. je les ai pris en charge comme n'importe qui .. Je ne me suis pas posée plus de questions [..] Quand tu es dans l'inconnu, tu t'adaptes .. tu t'adaptes aux gens donc je pense que j'ai réussi à bien le vivre parce que je me suis adaptée à eux et j'ai compris ce qu'ils voulaient, j'ai mis du sens à ce que je faisais .. je pense que le mieux c'est de partir de soi, de partir des autres et d'essayer de faire le mieux pour eux et pour nous, professionnels »***
- Sage-femme BB: ***«je donne le meilleur de moi-même [..] notre boulot de sage-femme c'est de s'adapter à chaque femme. Je ne peux pas rentrer dans une pièce en sachant ce que je vais faire. [..] Je dois m'adapter»***
- Sage-femme CC: ***«dans ces moments là, quand tu es face aux parents, tout ce que tu vas dire, ton comportement, tout est extrêmement important car c'est ca qu'ils vont retenir et donc il faut faire très attention à ce que tu dis ou au comportement que tu peux avoir avec eux [..] Là tout est important, les regards, la gestuelle »***
- Sage-femme DC: ***« tu fais attention à ce que tu dis, t'es obligée»***

Finalement, en terme de gestes techniques pratiqués, se faisant assez rare, exceptés les antalgiques, une même idée est revenue: celle de laisser au maximum l'enfant dans les bras de ses parents, tant que ces derniers le désirent. Les sages-femmes manifestent une grande transparence et tentent d'impliquer le couple autant que possible:

- Sage-femme AA***: «Je lui ai glissé le bébé par dessous, elle l'a tout de suite attrapé et ils l'ont tout de suite baptisé.. [..] On ne le touchait pas on ne le manipulait pas, il était bien au chaud et en fait il était en train de mourir tranquillement [..]***

Habituellement pour les IMG ou morts fœtales, on emmène le bébé dans une autre pièce pour la réalisation des soins mais ici c'était tout l'inverse [..] J'ai amené de quoi faire les empreintes directement dans la salle, je leur ai demandé s'ils en voulaient ou pas et on a fait ça ensemble »

- Sage-femme BB: ***« tout de suite contre elle, en peau à peau [..] on a fait en sorte de pas trop l'embêter [..] surtout de faire en sorte qu'il ne souffre pas »***
- Sage-femme CC***: « on a fait du peau à peau [..]il a reçu de l'hypnovel en intra rectale et intra nasale, plutôt des sédatifs, pour s'assurer qu'il n'ait pas mal, à visée de confort. Mais en fait avant, il y a quelques années, on aidait les fœtus et grands prématurés à partir sauf qu'avec les lois Léonetti c'est interdit »***
- Sage-femme DC***: «En peau à peau, jamais séparé jusqu'à sa mort [..] il avait reçu du Sufentanyl en pousse seringue électrique 0.2 gamma et du Midazolam »***

  Sage-femme EC: ***«directement posé sur sa mère, pas de séparation [..]a été en peau à peau contre sa mère, en peau à peau contre son papa, puis à un moment il a été habillé, on lui a mis son petit chapeau puis posé dans son berceau à coté de ses parents [..] ça peut arriver qu'on les habille tout de suite et pas seulement après le décès [..]les parents ont envie [..]de le voir dans les vêtements qu'ils lui ont choisi et acheté [..]on ne fait aucun geste, c'est démédicalisé, on ne stimule pas, c'est de l'accompagnement. On les accompagne "simplement", c'est pas des gestes actifs »***

Pour conclure, nous pouvons ainsi établir que de nombreux critères influencent positivement le vécu des sages-femmes, prenant en charge ces cas compliqués. Ces différents facteurs peuvent être propres à chaque individu tels que l'expérience, l'instinct, la force mentale tandis que d'autres, à l'inverse, dépendent d'une équipe, d'un service. Nous pourrions citer, une communication importante, des transmissions sans faille, dans l'idéal, ainsi qu'une bonne gestion et organisation au sein de l'équipe. En parvenant à regrouper tous ces éléments, nous permettons aux professionnels de se consacrer uniquement au couple à accompagner et d'y prendre tout le temps nécessaires sans avoir l'esprit brouillé par du stress et de l'inquiétude. Ainsi, les sages-femmes ne ressortiront pas traumatisées de ces prises en charge, mais au contraire tout à fait satisfaites et heureuses du travail accomplis.

3.3 Facteurs influençant négativement le ressenti des sages-femmes

3.3.1 Organisationnel et administratif

Une organisation déficiente au sein d'un service de salle de naissances vient parasiter le bon fonctionnement et déroulement des prises en charges, qui plus est, lors de SPN. En effet, à travers les cinq entretiens, nous pouvons soulever un même problème. Il s'agit d'un manque de supports indiquant les étapes et précisions relatives à l'accompagnement. De ce fait, les équipes doivent improviser, pouvant alors être source d'angoisse:

- Sage-femme AA: « ***Pas de document [..]aucune indication de précisée [..]Des protocoles écrits? [..] je suis sure qu'il n'y a rien***»
- Sage-femme BB: « ***Pas de protocole |..]Pas écrit clairement |..] Pas de trace écrite***»
- Sage-femme CC: « ***On était dans l'inconnu [..] En pédiatrie mais pas en maternité [..] il aurait pu y avoir des protocoles et d'autres procédures [..] pour l'accompagnement***»
- Sage-femme DC: « ***Absolument pas de protocole.. c'était pas cadré*** »
- Sage-femme EC: « ***Non, rien d'écrit [..]Ce n'est même pas un protocole qui nous explique "vous faites ça, vous faites ça ..", médicalement parlant*** »

De plus, les sages-femmes ont, pour la majorité, exprimé leurs ressentis quant à la quantité de documents administratifs, très lourds et conséquents, à gérer le jour de l'accouchement. Cet aspect, excessivement pesant, est par ailleurs qualifié de « ***Fardeau*** », mettant la pression aux professionnelles:

- Sage-femme AA: « ***Je me suis retrouvée avec énormément de papiers à faire, c'était très lourd [..] j'avais à remplir tout ce qui était relatif au corps, à l'autopsie, à la radio, des consentements multiples .. c'est très très long .. quand même assez lourd [..] tu as déjà le coté un peu lourd de la prise en charge parce que c'est émotionnellement pas facile, pas comme d'habitude et après tu as en plus tous les papiers à faire et pour le coup c'est là que je dirais que je ne me suis pas sentie aidée par mes collègues et que je me suis sentie seule [..]rédaction des papiers, finir le dossier et continuer à être présent auprès du couple, tout ça... j'ai trouvé ça lourd puis je me suis fermée .. [..] une partie aurait du être fait en amont avec le diagnostic anténatal, notamment quand aux souhaits des parents sur le devenir du corps, le livret de famille .. moins de papiers m'aurait soulagé le jour J, ça te prends du temps ..***»

- Sage-femme BB: « ***Toujours un fardeau [..]ça me stresse d'avoir peur d'oublier un papier, de me dire qu'il ne fallait pas que le corps parte à l'autopsie [..]qu'il ne fallait surtout pas que le corps parte à l'incinération |..] ça me stresse, j'ai toujours peur qu'il y ait une erreur [..]je relis 3 fois les papiers [..] c'est un fardeau [..] il y a pleins de choses qu'on ne peut pas anticiper dans l'accompagnement de fin de vie*** »
- Sage-femme EC: « ***L'administratif est un fardeau .. très clairement quand un matin en garde on a pas envie de prendre en charge ces patientes là, je pense que c'est pour le coté administratif. On se dit que non, on a pas envie de passer 3 heures ... c'est vraiment une énorme charge de travail le coté administratif [..] c'est vraiment une énorme quantité administrative et une inquiétude pour nous, une angoisse de mal faire*** »

Ensuite, les sages-femmes ont également fait part du manque de communication entre membres de l'équipe, participant à un mal être vécu par les professionnels:

- Sage-femme AA: « ***Plus de discussions, plus de présence des pédiatres .. je vais un peu caricaturer mais quand il s'agit d'un bébé qu'ils ne pourront pas prendre en charge, tu te retrouves seule à attendre qu'il décède .. donc plus de soutien*** »
- Sage-femme CC: « ***Pas eu de vraie discussion |..] Je pense qu'au delà de 3/4 heures si le bébé est toujours vivant il serait plus simple qu'il monte en néonatalogie. Une prochaine fois, j'inciterais davantage le pédiatre à le faire, surtout dans ces cas là où les parents ne souhaitent pas l'accompagner. Parce que je pense que ce n'est pas notre rôle pendant 8h d'accompagner un enfant. D'autant qu'il aurait peut-être était mieux pris en charge en néonatalogie avec tout un protocole établit ...*** »
- Sage-femme DC: « ***La décision " pas de césarienne" n'était plus si clair dans la tête de la patiente . En fait, pour elle c'était vraiment "non, il [le chef de service] ne m'a jamais dit ça, il n'en est pas question [..]l'organisation qui a péché, le manque de discussion [..] y'avait du stress relatif à l'organisation*** »

Il est vrai qu'au delà du manque de discussion, les sages-femmes ont aussi abordé la solitude, éprouvée par certaines lors des ces prises en charges complexes ou manque de soutiens de prévus à postériori:

- Sage-femme AA: « ***Des débriefings pour savoir comment les équipes avaient vécu cette prises en charge? Absolument pas [..] Il y a eu des réunions organisées par un psychologue une fois [..]ça a eu peu de succès [..]ce n'est pas encore dans les pratiques de se rencontrer, de parler de ce que tu as vécu [..]***

Personne ne s'est vraiment intéressée à mon bien-être, savoir si je n'avais pas été trop chamboulée [..] absolument pas, vraiment pas »

- Sage-femme CC: « ***Pas de réunion de soutien ou groupe de parole [..] personne n'a demandé comment on avait vécu la chose et cette situation là*** »

Un autre facteur notable à préciser en matière d'influences négatives sur le vécu des maïeuticiens prenant en charge des SPN, est l'activité en salle de naissance le jour de l'accouchement..

Il est vrai, qu'il n'est pas possible de prévoir l'affluence de patientes dans ce service. Pour autant, si la garde est chargée, il devient très difficile de consacrer du temps aux patientes, de rédiger les papiers, d'être toujours aussi souriant, aimable ect. L'accumulation des taches, associée à une activité importante est alors cause d'inquiétude et de craintes, laissant les soignants à bout de nerfs. Ainsi les attentes des patientes deviennent rapidement irréalisables et les sages-femmes peinent à tout gérer en même temps et ne sont pas satisfaites de l'accompagnement prodigué:

- Sage-femme CC: « ***Avec une garde chargée, un tel accompagnement n'aurait pas été possible*** »
- Sage-femme DC: « ***une Sage-femme qui se détache spécialement pour le couple? en terme d'organisation et d'activités c'est pas possible.. c'est compliqué [..] c'était une garde blindée et on a pas pu faire de l'accompagnement comme on aurait du faire de l'accompagnement [..]encore faut-il avoir les moyens et le temps. [..]tu fais des allers-retours toutes les 15-20mn .. tu ne peux pas rester avec la patiente.. t'essayes de te dire qu'il faut que tu reviennes davantage et que tu passes plus de temps mais quand t'as une activité hyper chargée c'est impossible .. et puis même au final les voir toutes les 20-25mn c'est pas de l'accompagnement... [..] j'étais ok pour les SP mais là le problème c'est qu'il y avait une grosse affluence et qu'on avait besoin de salle donc c'était compliqué de gérer ça [..]au final, pour ne pas à avoir à se séparer de l'enfant elle l'a gardé 1h30 mort dans les bras jusqu'à 5h, à ne pas vouloir le lâcher [..] tu te dis qu'il faut se dépêcher sauf que la mère ne voulait pas le lâcher [..] on te met la pression de partout. C'était horrible ce cas là [..] on ne peut pas prendre en charge de la même façon ce type de patiente quand on a qu'elle à gérer contre quand on en a 3 autres à coté. Je veux bien mais je ne peux pas*** »

Finalement, en terme d'organisation et administration, le dernier point soulevé est celui d'un manque de local adapté pour les patients mais aussi pour les soignants, pesant sur le moral et ne permettant pas un accompagnement optimal:

- Sage-femme BB: « ***On a pas de local autre qu'un cagibi, une réserve toute minuscule, où se trouvent aussi le frigo à placenta et à bébés morts, c'est lugubre [..] à améliorer [..] les conditions matérielles. Une petite pièce isolée, pour que les parents soient dans leur bulle [..] nous aussi on aimerait pouvoir être assis tranquillement avec le bébé, dans un endroit pas triste, pas lugubre, avec de jolies couleurs [..] pouvoir les accompagner dans un endroit décent, ca serait beaucoup plus confortable*** »
- Sage-femme EC: « ***On a pas de coin particulier .. [..] Avoir un lieux qui fasse moins salle d'accouchement, moins médicalisé..*** »

3.3.2 Moyens humains

Une fois de plus, et à travers les différents thèmes abordés, nous pouvons mettre en avant un sentiment d'isolement ressenti par certaines sages-femmes lorsqu'elles accompagnent un nouveau-né en fin de vie:

- Sage-femme AA: «***Au final, j'ai eu l'impression d'être un peu seule pour la prise en charge de cette dame, ce n'était pas une souffrance mais franchement, j'étais seule [..] m'a pas non plus demandé comment j'allais, personne ne s'est préoccupée de ça .. il y a souvent des cas difficiles et rarement des discussions [..] En fait je me suis sentie et je l'étais, très seule*** »
- Sage-femme EC: « ***il y a une différence entre être présente et le fait qu'il demande comment ca va, comment on a vécu la chose les jours après*** »

Associé à cela, nous pourrions également notifier un manque d'entraide qui peut apparaitre malgré la difficulté des cas de SPN, Sage-femme AA: « ***Je n'ai pas trop senti d'aide auprès de mes collègues...*****».**

Les professionnelles regrettent également le manque de communication, d'écoute et de compréhension relatives aux décisions prises par certains membres de l'équipe. Elles perçoivent alors des tensions et ont l'impression de devoir batailler pour faire valoir le choix des couples, Sage-femme EC: « ***l'obstétricien qui était de garde insistait pour qu'elle ait une péridurale et c'était assez compliqué [..] le couple n'en voulait pas parce qu'il voulait rester connecté à son bébé jusqu'à la fin et c'était vraiment très important pour lui, il ne voulait pas être coupé d'un point de vue communicatif avec son bébé. La mère voulait vraiment tout ressentir [..] mon souvenir par rapport à cette prise en charge, ça a été plus une bataille vis-à-vis de l'obstétricien pour qu'on respecte leurs choix [..] ça a été <u>difficile</u> ...***

Quel est l'intérêt d'avoir un monitoring en continu chez une patiente où de toute façon tu sais que tu ne vas pas réanimer cet enfant à la naissance? Pour moi, il n'y en a aucun sauf pour les obstétriciens [..] répondent qu'ils veulent savoir quand décède l'enfant [..] c'est terriblement difficile en tant que sage-femme »

Finalement, les soignants peuvent être affectés car ces derniers sont les premiers au contact des familles et du nouveau-né en train de décéder. Pour autant, ils font preuve d'un grand investissement personnel, et s'impliquent pendant des heures:

- Sage-femme BB: « *il y a un moment où la patiente m'a dit "J'ai envie que vous le preniez" [..] il a donc fait plusieurs bras, il a fait les miens [..] et il a fini par partir dans nos bras [..] jamais été posé, toujours passé de bras en bras [..] C'est moi qui l'ai prise et en fait on a attendu qu'elle parte* »
- Sage-femme CC: « *tu demanderais à toute l'équipe qui était présente, tout le monde s'en souviendra, c'est vraiment un dossier qui marque, pas évident du tout* »

Qui plus est, deux sages-femmes insistent sur l'importance qu'un soignant soit entièrement dédié aux couples, afin de réaliser un réel accompagnement:

- Sage-femme DC: « *Faudrait presque que ce ne soit qu'une sage-femme qui ne fasse que ça, et qui ne soit dédiée qu'au couple et non pas qui fasse 2/3 trucs à coté et ce qui est très délicat c'est d'aller voir une patiente, de la faire accoucher et puis après de retourner voir cette patiente .. ça c'est très compliqué* »
- Sage-femme EC: « *Tu peux pas laisser un enfant qui va décéder tout seul avec ses parents, au moins essayer de se relayer alors. Mais tu ne peux pas les laisser 10/15mn sans personne. L'accompagnement n'était clairement pas optimal. Pour moi l'accompagnement, c'est vraiment long et c'est quelqu'un qui reste jusqu'à ce que l'enfant parte* »

3.3.3 Psychologique

Il existe diverses émotions rencontrées lors de prises en charges de SPN. En effet, la peur en fait partie et, est décrite de façon tout à fait explicite par la sage-femme AA: « *ça me faisait peur .. j'avais un gros à priori .. je ne comprenais pas leurs décisions .. vraiment je ne comprenais pas .. [..] C'était mes peurs, un peu de l'ordre de l'imaginaire .. t'adhères pas forcement, tu n'as pas les mêmes croyances .. ça vient en contradiction de ton engagement pro, où tu n'as pas trop le choix et en même temps, tu restes quand même un individu et donc tu as tes peurs ..*

C'était des peurs parce que je trouvais ça glauque.., j'avais peur de l'aspect du bébé, j'avais aussi peur de moi, la façon dont ça allait m'impacter, de ne pas être bien les jours suivants ..[..] j'avais peur de voir son visage .. je me suis dit oulala à quoi il va ressembler? »

Comme nous pouvons le comprendre, les professionnels redoutent l'impact d'une telle prise en charge sur leur mental. Il est vrai qu'il s'agit d'une réelle épreuve, physique et psychique, marquante, à la limite du traumatisant pour certaines, donnant l'impression d'un accompagnement interminable:

- Sage-femme BB: «*On avait envie de préparer le couple mais aussi de nous préparer nous* »
- Sage-femme CC: « *A été très compliqué pour toute l'équipe [..] bébé est né à 22h et est décédé le lendemain à 6h du matin .. très long [..] c'est ce qui a été "très compliqué" pour les équipes parce que ça a été très long. 8h c'est extrêmement long [..] c'était difficile parce que c'était un bébé qui a gaspé, quasiment pendant les 8h de vie et donc ca a été vraiment très compliqué. Psychologiquement ça a été compliqué vraiment.. [..]prenait beaucoup de temps moral et physique [..] ce dossier est sorti du lot vraiment [..] je trouve qu'on a subi quelque chose [..] beaucoup trop à supporter, c'était vraiment insupportable pour tout le monde à la fin [..] je m'en souviendrai très longtemps [..] un dossier ... qui m'a marqué. C'est pas un dossier que je vais oublier. Puis même là, ca me fait bizarre d'en parler* »

Cet avis est également partagé par la Sage-femme DC, attestant que ces cas sont chronophages et sources d'épuisements psychiques: « *Une patiente qui m'a pris du temps, qui a dépassé ses 2h de post-partum immédiat [..] En plus au bout de 5h j'en pouvais plus, c'était long puis ça te prends toute ta journée t'as l'impression*. »

De plus, la sage-femme AA, caricature les compétences attendues chez ces professionnels: « *Tu sais quand tu es une sage-femme faut être forte, tu ne montres pas trop, faut être dure* », et regrette finalement, qu'au vu de la complexité de ces cas, ces derniers soient banalisés: « *ce que tu vis et bien ce n'est pas toi qui le vit, ceux-sont les patients et en plus ça arrive à quasiment toutes les sages-femmes.* »

Cette dernière évoque aussi, le risque de s'identifier et de se projeter, créant un mal-être chez les professionnels: « *On a tendance à s'identifier, à se projeter. On se dit "et si c'était toi?*

Qu'est-ce que tu ferais? ». Ainsi, le danger est de remettre en question le choix des familles et ne pas adhérer à leur projet.

Finalement, les maïeuticiennes regrettent l'absence de soutien d'un psychologue mis en place par les établissements hospitaliers mais aussi le manque de préoccupation à leur égard, concernant leur vécu de la situation:

- Sage-femme DC: « ***J'aurais aimé qu'on me la propose parce que ce n'était pas un cas facile, ca reste 5h de SP, d'accompagnements.. Je m'étais d'ailleurs fait la réflexion en me disant que c'était bizarre qu'on ne me l'ait pas proposé. D'ailleurs personne ne m'a demandé comment j'avais vécu la chose ou si émotionnellement ça allait.. on ne m'a pas demandé si j'avais été impactée par les parents ou autre. Ca on ne me l'a pas du tout demandé alors que j'étais la première au contact avec le couple*** »
- Sage -femme EC: « ***Ce n'est pas du tout pris en compte, jamais vu ça [..] on considère que ça fait partie du métier, que c'est "normal" [..] personne ne vient te voir ou te demande comment tu vas ou comment tu as réussi à gérer le truc .. Pas du tout*** »

En prenant en compte qu'elles sont les premières confrontées à la mort du nouveau-né, certaines émettent des idées relatives à l'avenir afin d'optimiser "l'après" prise en charge de SPN:

- Sage-femme DC: « ***Proposition de voir un psy ou création de groupes de paroles ou de soutiens... parce que ça n'existe pas*** »
- Sage -femme EC: « ***Avoir quelqu'un, qui s'assurerait le lendemain, le surlendemain que le soignant ait bien vécu les choses et que ça va et qu'il soit d'attaque pour commencer une autre garde [..] c'est quelque chose que tu apprécies ou peut être une permanence, nous précisant que la psy du service peut nous rencontrer de telle heure à telle heure, nous en tant que "soignant"*** »

3.3.4 Compétences

En matière de connaissances et de compétences, il a été mis en avant qu'il n'existait pas de formations spécifiques dédiées aux SPN, au cours des études de sages-femmes. De ce fait, ces accompagnements prodigués à des nouveau-nés atteints de pathologies létales restent inconnus pour la plupart des soignants tant qu'ils n'y sont pas confrontés et peuvent ainsi les déboussoler et générer de la panique:

- Sage-femme AA: « ***Pas connu ça pendant mes études .. aucun souvenir de l'avoir vu ou même qu'on m'en ai parlé*** [..] ***je me suis dit "Comment cela peut arriver?" [..]J'ai eu, en arrivant dans cette maternité, des formations sur les SP mais il s'agissait de SP visant des bébés en extrêmes prématurités mais en aucun cas des bébés à terme ....***

et concernant un aspect malformatif encore moins... Comme je n'y avais jamais été confrontée au cours de mes études ni même au cours de mes premières années d'expériences professionnelles, je ne savais pas que ça existé ..»

- Sage-femme CC: « ***C'est vrai qu'on est pas formée et que l'on se forme sur le tas et on fait en fonction des parents que l'on a en face de nous. C'est très compliqué, c'est vrai que c'est compliqué.....on est vraiment pas formé pour ça.*** »

Ainsi, les professionnelles doivent improviser dans la majorité des cas, ce qui n'est en aucun cas rassurant et peut engendrer des erreurs dans la prise en charge:

- Sage-femme DC: « ***Pendant les études, ils ne t'en parlent pas, t'apprends ça un peu sur le terrain en fait .. [..] C'était vraiment de l'improvisation [..] nous, on est pas formée, on est pas prévenue, on sait pas comment faire, d'habitude ces bébés sont transférés en néonatalogie et nous on ne s'en occupe pas mais là .. donc là tu fais ".. ok, d'accord .. qu'est-ce qui est prévu?".*** »
- Sage-femme EC: « ***Aucune formation non. C'était totalement de l'improvisation.*** »

Enfin, la sage-femme BB confirme également un manque de formation, mais atteste malgré tout d'une évolution dans les prises en charge, s'orientant vers un accompagnement plus humain, plus respectueux de la vie humaine et avec plus de dignité: « ***Jamais au cours de nos études [..] au contraire [..] à l'époque c'était pas du tout des accompagnements de fin de vie, y'avait rien, aucun soin de confort [..] on fermait la porte et on revenait 30 mn plus tard.*** »

Pour conclure, nous pouvons ainsi établir que de nombreux critères influencent négativement le vécu des sages-femmes, prenant en charge ces cas difficiles. En effet, certains aspects tels que les formalités administratives, l'affluence de patientes viennent ajouter une surcharge de travail et pèse sur le moral des équipes. Qui plus est, un manque de cohésion et d'entraide peuvent survenir dans ces situations, induisant un sentiment de solitude chez les soignants tandis qu'ils doivent affronter la mort d'un nouveau-né. A cela s'ajoutent, de l'incompréhension et la peur de l'inconnu causées par un manque de formation à ce sujet. Finalement ces cas sont complexes et contrastent avec l'essence même de la profession de sage-femme qu'est de donner la vie. Ainsi, être confrontée à un décès sans préparation peut-être pénible à vivre pour les soignants.

4. Discussions

4.1 Critiques de l'étude

4.1.1 Limites et biais

A l'issue de nos entretiens, nous pouvons émettre certaines critiques relatives à notre étude.
En effet, le peu d'interviews réalisés, au nombre de cinq, est un biais et pourrait ne pas être suffisamment représentatif de la population des sages-femmes exerçant en salle de naissances de façon générale.
Cela a pu être induit par le fait que les sages-femmes n'ont pas pu nous consacrer suffisamment de temps, mais également parce que le décès du nouveau-né reste un sujet perturbant.
En effet, les SPN, appartenant à la sphère de l'intimité, vont à l'encontre du cycle de la vie et peuvent générer de l'incompréhension.

Par ailleurs, parmi nos critères d'inclusions, figurait la survenue du décès du nouveau-né en salle de naissances. L'idée de notre étude était d'avoir une vision globale de la prise en charge, du couple et du nouveau-né, assurée uniquement par les sages-femmes, de la naissance jusqu'au décès en salle d'accouchements.
Le peu d'entretiens ayant pu se faire est directement lié au manque de cas respectant l'ensemble des points caractéristiques de notre étude.
En effet, par le biais des interviews, nous avons compris que la majorité des nouveau-nés correspondants à nos critères décédaient plus tardivement, une fois remontés en chambre ou en néonatalogie.
Il est important de préciser que 3 entretiens sur 5 ont été réalisés dans une même maternité, il est donc difficile de se rendre compte de la diversité des pratiques à une plus grande échelle.
Ainsi, les facteurs influençant le vécu des sages-femmes relevés lors de nos entretiens sont limités à une minorité de la population de ces professionnelles confrontées aux SPN.

De plus, nous avons pu remarquer que les sages-femmes, en étant davantage confrontées aux IMG et naissances de grands prématurés qu'aux SPN, avaient tendance à comparer les prises en charge. Nous pourrions y retrouver des éléments communs, pour autant cela a comme conséquence d'éloigner les soignants de l'objectif principal de notre étude centrée sur les SP ciblant les nouveau-nés à terme atteints de pathologies incurables.

Nous pouvons donc statuer sur le fait que notre étude présente un faible niveau de preuves.

4.1.2 Apports positifs

Les entretiens réalisés, bien qu'ils soient en faible nombre, apportent énormément d'informations, du fait de la diversité des pathologies rencontrées, de la durée de survie variable d'un nouveau-né à un autre et parce que chaque famille a sa propre histoire.

Cela nous a permis d'obtenir des témoignages assez variés et aucun ne se ressemble.

Néanmoins, quelques réflexions sont communes à ces entretiens renforçant certains arguments émis dans notre étude.

Ceux-sont d'ailleurs ces variations qui permettent de mettre en lumière différentes représentations des SPN.

Qui plus est, au sein de la population d'étude, les profils des sages-femmes sont diverses en terme d'expériences professionnelles, d'âges et de vies personnelles avec ou sans enfants.

Par conséquent, le vécu des sages-femmes en situation de prise en charge de SPN est très changeant d'un individu à l'autre et la diversité des ressentis vient enrichir nos résultats.

4.2 Propositions

4.2.1 Favoriser l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs

Au cours des entretiens, nous avons pu nous rendre compte que la qualité de l'accompagnement ainsi que la capacité à se rendre disponible, dépendaient en grande partie de l'activité globale au sein de la salle de travail à ce moment là.

Cet aspect n'a pas été abordé en première partie "Introduction à l'étude". Pour autant, cela est mentionné à chaque fois lors des échanges comme étant un critère indiscutable intervenant dans le ressenti des professionnelles.

Chaque sage-femme a plusieurs patientes en charge et le manque de temps dédié est source de stress et d'angoisse; comment se rendre suffisamment disponible pour ces familles?

Ces difficultés d'organisation sont relatées au sein d'une étude multicentrique, rétrospective réalisée en 2015 auprès de 549 maternités françaises dont l'objectif était de faire un état des lieux des pratiques d'accompagnements de fin de vie en salle de naissances. En terme de résultats, nous pouvons relever que 3 services sur 5 mentionnent des contraintes relatives au manque de temps et manque de personnels (22).

Hors, un accompagnement de fin de vie mené à bien repose sur une disponibilité constante adaptée aux besoins des patients.

Du point de vue du couple; cela suggère que, si la sage-femme est occupée avec d'autres patientes, les parents peuvent se sentir abandonnés et cela peut majorer le stress qu'ils sont en train de vivre.

Du point de vue de la sage-femme, l'ambivalence dans son plein exercice, génère un sentiment d'oppression. En effet, passer d'une situation qui relève de l'urgence, nécessite de sa part, rapidité d'exécution et s'oppose au calme et à la sérénité que requièrent les SPN.
Le fait de passer d'une situation où la sage-femme participe à donner la vie, à une situation où elle aide à accompagner vers la mort, en simultané, est difficile à vivre sur le plan émotionnel et cela peut altérer ses capacités d'agir de façon optimale.

C'est d'ailleurs ce que nous confiait la Sage-femme DC, en partie 3.3 -> 3.3.1, en admettant qu'en voulant bien faire, en laissant du temps aux familles afin de se recueillir, ces situations étaient finalement oppressantes pour les sages-femmes. Elles doivent gérer en parallèle d'autres situations pouvant relever de l'urgence ou bien des suivis de travails d'autres parturientes.

De ce fait, nous nous interrogeons sur la façon dont elles peuvent se rendre plus disponibles? De quelle façon peuvent-elles être soutenues?

En nous renseignant et en nous inspirant de la sage-femme CC, en partie 3.2 -> 3.2.1, qui évoquait un service pouvant être amené à se déplacer afin de venir en aide à d'autres services s'il était instauré des SP, nous avons pu voir qu'en effet il existe des EMSP et ce, dans plusieurs hôpitaux, desservant des servies adultes et pédiatriques.

Par conséquent, l'EMSP devrait intervenir en salle de travail pour collaborer avec la sage-femme en charge du couple et dans les services des accouchées. Comme nous avons pu le comprendre lors d'un stage au diagnostic anténatal, l'intérêt serait de poursuivre l'accompagnement en chambre avec la famille lorsque celui-ci ne peut plus se faire en salle d'accouchement du fait de la survie prolongée du nouveau-né. Mais aussi, pour éviter d'avoir à le transférer dans le service de néonatalogie qui sera beaucoup moins propice à préserver l'intimité de la famille.

L'EMSP va alors soulager à la fois les tensions de la sage-femme et celles du couple.

De plus, ce service volant a pour principal objectif d'établir « ***un partenariat avec les services demandeurs*** », il s'agit d'une réelle coopération (40). En effet, l'EMSP pourrait soulager les équipes lorsque celles-ci sont submergées par l'affluence de patientes en leur permettant de mettre en place un relai. Il serait ainsi intéressant d'agencer un service mobile en prenant comme

modèle, ceux déjà existants. L'intérêt de leur présence réside dans le « ***transfert de responsabilité du service soignant vers l'EMSP*** », ainsi toute la prise en charge lui est déléguée (40), soulageant les équipes et offrant un accompagnement exclusif par des professionnels compétents dans leur domaine.

Il s'agirait d'un atout considérable et favoriserait le confort des familles. D'autant que ces équipes mobiles sont constituées de médecins, infirmiers et psychologues (41, 42, 43).

Finalement, cette unité mobile peut être appelée pour prendre en charge un symptôme spécifique d'une pathologie ou bien pour gérer uniquement un aspect psychologique.
Une fois sur place, l'EMSP a pour mission de soutenir et conseiller les équipes.
Ainsi, ce service spécialisé « ***exerce une activité transversale*** », c'est a dire, a la possibilité de se déplacer dans n'importe quel service hospitalier de l'établissement auquel il est rattaché (40).

4.2.2 Création de collectifs à visée formatrice

A travers les différents entretiens, est revenue la notion de l' « ***inconnue*** » et « ***du manque de formations*** ». La plupart des sages-femmes nous ont confié avoir dû « ***improviser*** » au moment de la prise en charge, d'autres n'en avaient simplement jamais entendu parler.
Pour des professionnelles à hautes responsabilités, il n'est pas normal de découvrir ce que sont les SPN au moment même où elles doivent y faire face.

De plus, l'accompagnement en résultant peut être de moindre qualité, et être délétère pour le nouveau-né nécessitant des soins spécifiques, ainsi que pour sa famille. Cela vient alors ajouter un stress aux équipes soignantes, par peur de mal faire.
C'est pourquoi, il serait probablement judicieux d'instaurer des formations au cours des études de sages-femmes et de prendre ainsi le problème en amont .

Nous pouvons d'ailleurs nous appuyer sur l'étude réalisée en 2015, précédemment citée.
Cette-dernière, menée auprès de 549 maternités françaises ayant pour objectif de réaliser un état des lieux des pratiques en matière de SPN avait pu mettre en évidence des besoins de formations ressentis par deux tiers des maternités interrogées, en matière de prise en charge palliative (22).

De ce fait, une des missions des EMSP est de favoriser la mise en place d'actions de formations afin de venir en aide aux équipes de sages-femmes prenant en charge des SPN et de les rassurer dans leurs pratiques.

En effet, la sensation de maitriser la situation apparait par le biais des connaissances (42, 43).

C'est pourquoi en 2011, un projet est né, visant à intervenir directement dans les écoles de sages-femmes, afin de former les étudiants au sujet des SPN (41).
L'idée est donc d'intégrer ces formations au cursus scolaire des étudiants offrant à tous des bases sur la pratique.
Ces formations sont animées par des Maîtres de conférences de Facultés de Médecine, médecins hospitaliers (comprenant des chefs de services, gynéco-obstétriciens, pédiatres, exerçant en Néonatalogie) mais aussi des membres de réseaux de périnatalité, associations telle que "Petite Emilie" ou bien des juristes. Ces derniers délivrent alors des informations légales car il est essentiel que tous les soignants aient des notions en matière de législations médicales.

L'objectif serait donc de transmettre aux étudiants sages-femmes les connaissances nécessaires pour « ***savoir accompagner les familles lors des SP*** » et « ***Former les nouveaux soignants [..] aux pratiques qui [..] sont indispensables en matière d'accompagnement*** » (41).

Finalement, il pourrait être envisagé d'informer les étudiants sages-femmes par le biais d'un support vidéo réalisé par des professionnels. Ces enregistrements reproduiraient des scènes d'annonce de pathologies graves fœtales, d'explications de SPN ou ce qu'il serait pertinent de faire ou de dire en matière d' "asepsie" verbale.

4.2.3. Faciliter la réalisation des formalités administratives

Au travers des échanges avec les professionnelles, ces dernières nous ont fait part d'un critère primordial selon elles, impactant le vécu des soignants prenant en charge des SPN, celui de la charge administrative.
La quantité de papier à remplir le jour de la naissance est assez considérable et peut se faire au détriment du temps passé au coté des familles.

De plus, la peur d'oublier certains documents à remplir ou encore d'autres à transmettre aux familles peut générer de l'inquiétude chez les soignants, qui ont la responsabilité d'informer et de relever toutes les informations relatives au devenir du corps, obsèques et autres.

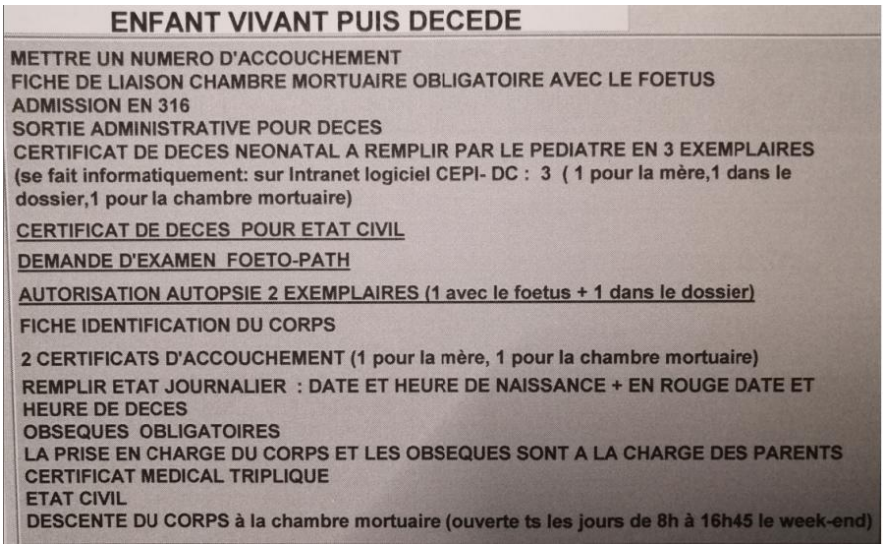
En effet, les sages-femmes redoutent d'oublier des certificats officiels, d'envoyer le corps en autopsie tandis que les parents ne le souhaitaient pas ou encore d'autoriser une crémation tandis que les parents étaient désireux d'obsèques pour leur nouveau-né.

C'est en partant de ces propos confiés par les sages-femmes lors des entretiens, que nous est venue l'idée, qu'il pourrait être pertinent de réaliser un support qui établirait un listing des papiers à ne pas oublier dans des prises en charge de SP.

Ce document serait accessible à tous les membres du personnel médical. Il pourrait être placé de façon permanente dans le poste de soin de la salle de travail et être facilement repérable.

Celui-ci regrouperait notamment, le certificat d'accouchement, certificat d'enfant né vivant, certificat de décès, autorisation à réaliser un examen foeto-pathologique, autorisation à prendre en charge le devenir du corps etc.

Au cours d'un stage au diagnostic anténatal, nous avons pu relever un support, informatique dans ce cas précis, pouvant s'apparenter à l'idée émise:



ENFANT VIVANT PUIS DECEDE

METTRE UN NUMERO D'ACCOUCHEMENT
FICHE DE LIAISON CHAMBRE MORTUAIRE OBLIGATOIRE AVEC LE FOETUS
ADMISSION EN 316
SORTIE ADMINISTRATIVE POUR DECES
CERTIFICAT DE DECES NEONATAL A REMPLIR PAR LE PEDIATRE EN 3 EXEMPLAIRES
(se fait informatiquement: sur Intranet logiciel CEPI- DC : 3 (1 pour la mère,1 dans le dossier,1 pour la chambre mortuaire)
CERTIFICAT DE DECES POUR ETAT CIVIL
DEMANDE D'EXAMEN FOETO-PATH
AUTORISATION AUTOPSIE 2 EXEMPLAIRES (1 avec le foetus + 1 dans le dossier)
FICHE IDENTIFICATION DU CORPS
2 CERTIFICATS D'ACCOUCHEMENT (1 pour la mère, 1 pour la chambre mortuaire)
REMPLIR ETAT JOURNALIER : DATE ET HEURE DE NAISSANCE + EN ROUGE DATE ET HEURE DE DECES
OBSEQUES OBLIGATOIRES
LA PRISE EN CHARGE DU CORPS ET LES OBSEQUES SONT A LA CHARGE DES PARENTS
CERTIFICAT MEDICAL TRIPLIQUE
ETAT CIVIL
DESCENTE DU CORPS à la chambre mortuaire (ouverte ts les jours de 8h à 16h45 le week-end)

Il s'agirait alors de généraliser ce type d'aide.

Ainsi, les soignants pourraient cocher le travail accompli et constateraient plus facilement ce qu'il reste à faire. De plus, même en étant appelés ailleurs, se repencher sur le dossier par la suite serait plus clair et permettrait de ne pas perdre le fil de la prise en charge.

Par conséquent, se reposer sur un document regroupant « les essentiels » pourrait être un atout dans ces prises en charges délicates.

Il pourrait également y figurer des coordonnées, permettant aux professionnels de pouvoir joindre un référent si d'éventuelles questions se manifestaient, pouvant être relatives à la prise en charge ou aux documents à fournir au familles.

Ainsi, savoir qu'il est possible de s'adresser à une personne tiers si le besoin s'en fait sentir pourrait être rassurant pour les sages-femmes.

Enfin, en restant sur le principe de simplifier la prise en charge aux soignants, nous pourrions mettre en place la création d'un "projet de naissance et d'accompagnement". Cela pourrait s'avérer utile. Ce dernier serait clair, lisible et surtout accessible dans le dossier des patientes. Il permettrait également de faire un lien précis entre le diagnostic anténatal et la salle de travail. Effectivement, la sage-femme en charge de la patiente en salle d'accouchement, rencontre le couple pour la première fois dans la plupart des cas. S'il y avait le maximum d'informations pratiques retranscrites dans le projet, cela lui permettrait peut-être de mieux cerner les attentes du couple, de s'y préparer et de l'intégrer afin d'avoir une base pour échanger avec la famille.
Sa vocation serait de personnaliser la prise en charge et de rassurer les futurs parents en se sentant écoutés, compris et soutenus dans leurs démarches.

Il reprendrait les étapes de la prise en charge, informerait les soignants des souhaits précis des parents relatifs à la naissance, et permettrait alors aux équipes d'être guidées en matière de gestes immédiats. Ce document pourrait notamment être rédigé lors d'entretiens anténataux. Ainsi, la visibilité des informations importantes, utiles aux sages-femmes, serait optimisée.

4.2.4. Continuité des soins

Les cas de SPN, dans un contexte de pathologies fœtales incurables restent peu fréquents.
Par conséquent, les soignants ne peuvent adopter certains reflexes du fait d'y être peu confrontés. Ainsi, devoir agir dans une situation inhabituelle peut-être déstabilisant, car il n'existe pas d'automatisme de pensée ou d'action, qui permettrait de ne pas avoir à trop réfléchir le jour de la prise en charge.

Du fait que ces accompagnements ne relèvent pas de la pratique courante, il pourrait être intéressant qu'une cadre ou bien une sage-femme du diagnostic anténatal viennent délivrer une information ponctuelle aux équipes de la salle de naissance.

L'idée serait donc d'informer les sages-femmes, qu'une patiente arrivant bientôt à terme, serait susceptible de se mettre en travail et d'arrivée dans le service.

L'intérêt serait alors de mettre au courant les équipes, de la spécificité du cas et des demandes singulières des couples afin de les y préparer en diminuant l'effet de surprise.

Ainsi, la sage-femme prenant en charge le couple, serait moins déconcertée du fait d'avoir reçu une information en amont.

Enfin, une autre organisation pourrait être envisagée.
Afin d'assurer un suivi global, c'est a dire de l'annonce du diagnostic à l'accompagnement en salle de travail, une sage-femme du diagnostic anténatal pourrait, idéalement, se détacher de ce dernier. Elle viendrait ainsi en aide à la sage-femme de la salle de naissance, en constituant un binôme prenant en charge les couples souhaitant des SP pour leur nouveau-né.

En effet, la sage-femme du diagnostic anténatal, aurait connaissance de la pathologie du fœtus, des souhaits des familles, des spécificités de la situation.
Elle permettrait également aux familles de retrouver un visage familier et d'avoir ainsi un repère.

Par ailleurs, elle pourrait tenir un rôle de conseillère auprès des soignants en leur décrivant de façon explicite le projet des familles et ainsi éclairer les équipes quand aux souhaits de celles-ci.
La sage-femme de salle de naissance serait ainsi épaulée, soutenue et aborderait la prise en charge en étant plus détendue.

Faire intervenir un membre de l'équipe du diagnostic anténatal pourrait ainsi être doublement efficace, qu'il s'agisse d'un intérêt pour les soignés mais aussi pour les soignants.
A l'issue, le personnel pourrait mieux vivre l'accompagnement lors d'une mise en place de SPN.

4.2.5. Favoriser une parentalité active

Au cours des entretiens, nous avons pu comprendre qu'une partie du stress et du mauvais vécu des soignants était occasionné par la charge émotionnelle importante relative à leur investissement et dévouement envers le nouveau-né et leurs parents. Les professionnels tentent ainsi de pallier à la difficulté rencontrée par le couple.

Certaines fois, le stress est accentué lorsque les familles ne désirent finalement plus aller jusqu'au bout de leur démarche initiale, ne se sentant plus capables d'assurer leur rôle par peur, à cause d'une trop grande tristesse ou parce que la vie du nouveau-né se prolonge au delà de ce qu'ils avaient envisagé.

L'équipe soignante se retrouve donc seule à gérer la fin de vie du nouveau-né; cela peut générer une certaine forme de colère à l'égard du couple en se sentant obligée de se substituer à la responsabilité des parents.
On comprend donc que ce ressenti s'ajoute au stress en lien avec cet accompagnement et que ce mélange d'émotions intenses peut rendre vulnérable la sage-femme et l'équipe. Néanmoins, il est inenvisageable de porter un jugement en présence du couple, il faut donc contrôler ce que l'on dit ainsi que l'attitude adoptée.
Ainsi, la peur des familles, oblige les soignants à prendre en charge les SPN à distance des parents, ce qui cause à son tour un stress chez les professionnels.

Cet aspect nous a amené à nous demander si les familles étaient suffisamment préparées à vivre des SPN? les équipes leur avaient-elles suffisamment expliqué le devenir clinique du nouveau-né à la naissance? ou encore, les couples n'auraient-ils pas envisagé les SPN comme alternative à l'IMG?

En effet, il existe une incertitude relative à la durée de survie du nouveau-né, ce qui oblige les soignants à s'adapter d'heure en heure. Il est donc important d'anticiper la prise en charge néonatale immédiate et à moyen terme.

Il nous semble indispensable que le travail d'accompagnement soit préparé en amont de la naissance par au moins deux ou trois entretiens, car la décision, l'acceptation et la préparation des SPN ne peuvent pas se réaliser dans un même temps, en une seule et unique consultation.

Il est donc fondamental de comprendre qu'il est très difficile pour ces couples de se projeter dans la mort avant même d'avoir donné la vie. D'autant plus lorsqu'il s'agit d'une patiente primipare.

Apres que le couple ait pris sa décision, mûrement réfléchie, et lorsque la phase d'acceptation semble être atteinte, un dernier entretien doit les amener à se mettre en situation concrète de l'après-naissance.

L'objectif est de les préparer aux manifestations physiques du nouveau-né. Il faut leur décrire ce que sont les gasps, les geignements et tirages intercostaux.. en les rassurant sur le fait que tout sera mis en œuvre pour aménager un confort et apaiser les signes de luttes.

Il faudra insister sur l'incertitude relative à la durée de vie du nouveau-né, leur faire prendre conscience que leur investissement peut-être court mais possiblement long de plusieurs heures voir de plusieurs jours.

Cela pourrait être moins impressionnant car ils auraient été avertis avant la naissance du déroulé des SP et seraient moins stressés.

Nous pourrions supposer qu'alors, les parents moins effrayés, accepteraient de garder le nouveau-né avec eux, ce qui soulagerait les équipes et permettrait à toutes les personnes présentes de mieux vivre la situation.

La préparation anténatale des familles pourrait être mise en place par le biais d'un entretien obligatoire avec l'unité mobile des soins palliatifs, pouvant répondre de façon précise à toutes les interrogations présentes et futures des couples.

Par conséquent, en diminuant le stress des familles face à l'inconnu et en favorisant le potentiel d'investissement des parents dans leur rôle d'accompagnants, nous pourrions permettre aux soignants de minimiser leurs angoisses.

Pour finir, si nous réussissions à mettre en place l'une de ses nombreuses idées, nous pourrions ainsi agir sur les différents critères négatifs influençant le vécu des professionnelles, émis lors des entretiens avec les sages-femmes.
L'accompagnement serait mieux vécu pour tout le monde, soignants comme soignés.

5. Conclusion

Notre étude avait pour objectif de recenser les facteurs, positifs et négatifs, influençant le vécu des sages-femmes prenant en charge des SPN en salle de naissance. Nous avions choisi de cibler les nouveau-nés non prématurés, ayant une « ***affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic*** » *(5)* et pour laquelle les parents avaient souhaité maintenir la grossesse jusqu'à son terme.

En réalisant notre étude auprès de soignants exerçant en maternité de type 3, accueillant des patientes avec des grossesses à risques, incluant un aspect maternel et fœtal, nous avions espéré recenser un grand nombre de professionnelles correspondant à nos critères d'étude. Pour autant, plusieurs difficultés ont été rencontrées et peu d'interviews ont finalement pu être réalisés.

Cependant, malgré le faible nombre d'entretiens effectués, les propos relevés ont été très pertinents et ont permis de répondre à plusieurs interrogations de départ. Certains points abordés en première partie "Introduction à l'étude" ont pu être éclaircis du fait qu'ils ne reflétaient finalement pas toujours le terrain.

Ainsi, nous avons pu mettre en évidence différents critères intervenants dans le ressentis des soignants prenant en charge des SPN. Nous pourrions les scinder en deux catégories.
Tout d'abord, la charge administrative, la surcharge d'activité au sein de la salle de travail, le manque d'esprit d'équipe ainsi que la méconnaissance seraient des éléments influençant péjorativement le moral des soignants lors des prises en charge palliatives.
Tandis que l'expérience, le recul nécessaire sur la situation, l'entraide, la communication ainsi que le témoignage de satisfaction des parents impacteraient agréablement le vécu des professionnelles lors d'accompagnements aussi délicats.

A l'issue des entretiens, nous avons donc réfléchi à ce que nous pouvions aménager afin d'optimiser davantage la prise en charge. En effet, la satisfaction des parents, retentit positivement sur les équipes, qui, à leur tour peuvent vivre paisiblement l'accompagnement de fin de vie. Il s'agirait alors de, mieux former les futures professionnelles susceptibles d'affronter ces situations complexes, faciliter au maximum les formalités administratives, indissociables de ce type de prise en charge, augmenter la visibilité des conduites à tenir et désirs des familles. Enfin, favoriser la présence d'un membre extérieur à la salle de naissance, qui aurait connaissance de la situation et permettrait aux soignants comme aux soignés de vivre au mieux les soins palliatifs néonataux.

Bibliographie

1. FCPDPN5.gif (607×540) [Internet]. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/telechargement/FCPDPN5.gif

2. spfv.fr [en ligne]. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et la Fondation Œuvre de la Croix-Saint-Simon, 22 janvier 2015, [consulté le 30 avril 2018]. En fonction des situations, un accompagnement spécifique. Disponible sur: http://www.spfv.fr/actualites/fonction-situations .

3. Nour Richard-Guerroudj. Accompagnement de fin de vie, une nouvelle démarche en maternité. Profession sage-femme. Article; 174: 36-38

4. Simard J. Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance. fr [Internet]. 2014 [cité 21 mai 2019];26(1-2). Disponible sur: http://www.erudit.org/fr/revues/fr/2014-v26-n1-2-fr02300/1034385

5. TCPDPN9.gif (968×269) [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/telechargement/TCPDPN9.gif

6. TCPDPN2.gif (970×424) [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/telechargement/TCPDPN2.gif

7. TCPDPN4.gif (968×202) [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/telechargement/TCPDPN4.gif

8. TCPDPN3.gif (883×187) [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/telechargement/TCPDPN3.gif

9. TCPDPN8.gif (985×316) [Internet]. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/telechargement/TCPDPN8.gif

10. Alvarez L, Parat S, Yamgnane A, Golse B, Beauquier-Maccotta B, Oucherif S. La naissance d'un enfant porteur de pathologie fŒtale sévère : réflexions cliniques et éthique périnatale. La psychiatrie de l'enfant. 2008;Vol. 51(2):457-79.

11. Kuhn P, Dillenseger L, Cojean N, Escande B, Zores C, Astruc D. Soins palliatifs au décours d'une réanimation néonatale : apports de la loi Léonetti et défis persistants. //www.em-premium.com/data/revues/0929693X/unassign/S0929693X16305450/ [Internet]. 3 janv 2017 [cité 21 mai 2019]; Disponible sur: https://www-em-premium-com.accesdistant.sorbonne-universite.fr/article/1098738/resultatrecherche/1

12. République Française. Code civil - LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

13. Fouassier P, Gauthier P, Sachet A, Tocheport P, Creno M, Kirchner V, et al. La loi Leonetti en pratique. //www.em-premium.com/data/revues/12686034/00140080/30/ [Internet]. 15 déc 2009 [cité 21 mai 2019]; Disponible sur: https://www-em-premium-com.accesdistant.sorbonne-universite.fr/article/237173/resultatrecherche/9

14. République Française. Code civil - LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.

15. Henri H. Soins palliatifs en salle de naissance. Médecine thérapeutique / Pédiatrie. 1 sept 2011;14(4):289-96.

16. Genot-Pok I. Loi Leonetti du 22 avril 2005, une loi sur la fin de vie. //www.em-premium.com/data/revues/00380814/00510708/29/ [Internet]. 18 févr 2008 [cité 21 mai 2019]; Disponible sur: https://www-em-premium-com.accesdistant.sorbonne-universite.fr/article/85487/resultatrecherche/8

17. Fin de vie d'un nouveau-né ou enfant l Fin de vie [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/les-situations-de-fin-de-vie/situations-pediatriques

18. Bétrémieux P, Huillery M-L. Soins palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. oct 2015;14(5):331-40.

19. Kracher S, Kuhn P. Difficultés rencontrées par les équipes de soins dans la mise en place du projet de soins palliatifs. In: Bétrémieux P, éditeur. Soins palliatifs chez le nouveau-né [Internet]. Paris: Springer Paris; 2011 [cité 21 mai 2019]. p. 215-21. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0136-0_22

20. République Française. Code civil - Arrêté du 28 octobre 2009 relatif à la première année commune aux études de santé.

21. République Française. Code civil - Arrêté du 11 décembre 2001 relatif au contrôle des connaissances et des aptitudes des étudiants sages-femmes et à l'organisation des examens.

22. Rotelli-Bihet L, Alexandre M, Bétrémieux P, Charlot F, Aubry R. Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. oct 2016;15(5):288-95.

23. REFERENTIELSAGES-FEMMES.pdf [Internet]. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur: http://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/10/REFERENTIELSAGES-FEMMES.pdf

24. Ethique et démarche palliative en périnatologie, formation septembre 2016 à juin 2017 [Internet]. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur: https://www.infocongres.com/ethique_2016-2017/

25. Broussal D. Valeurs et normes dans la formation des élèves sages-femmes. Les Dossiers des sciences de l'éducation. 2009;(22):121-38.

26. Carbajal DR. Évaluation de la douleur chez le nouveau-né. :8.

27. Mézerac I. Des soins palliatifs en maternité? .Vocation sage-femme. Article; 2009 septembre; 75: 8-10.

28. République Française. Code civil - Article 79-1 crée par la Loi n°93-22 - art. 6. Journal officiel le 9 janvier 1993.

29. fad2158ibe44ajhw03u81w6x58mqc0-org.pdf [Internet]. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur: https://www.reseau-naissance.fr/data/mediashare/ww/fad2158ibe44ajhw03u81w6x58mqc0-org.pdf

30. spfv.fr[en ligne].Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie et la Fondation Œuvre de la Croix-Saint-Simon, 2 janvier 2015, [consulté le 21 avril 2019]. Comment les professionnels peuvent accompagner les parents. Disponible sur: http://www.spfv.fr/actualites/comment-professionnels-peuvent

31. Archives de pédiatrie, Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale,avril 2010, vol 17, N°4, p.229-458:

32. Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. Journal of Perinatology. avr 2002;22(3):184.

33. LANFROY R. Particularités de l'écoute du psychologue en équipe mobile de soins palliatifs. MEDECINE PALLIATIVE. déc 2017;16(6):320-4.

34. Accompagner personnes en deuil | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/laccompagnement-du-deuil/

35. Les soins palliatifs en France l Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/

36. Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'ercole C, Gire C. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. Eur J obstet Gynecol Reprod Biol, 2010 aug, 151 (2): 143-8.

37. Spama.asso [en ligne]. Isabelle de Mézerac, 2018, [consulté le 8 mai 2018]. Le coffret pour les parents. Disponible sur: http://spama.asso.fr/spama-en-actions/le-coffret-pour-les-parents/

38. Charlot F. Imaginer et structurer la prise en charge palliative d'un nouveau-né dès la salle de naissance. In: Bétrémieux P, éditeur. Soins palliatifs chez le nouveau-né [Internet]. Paris: Springer Paris; 2011 [cité 21 mai 2019]. p. 99-118. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-2-8178-0136-0_12

39. Mauro C. Les soignants face à un idéal de soin dans l'accompagnement en fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2013;n° 113(2):39-46.

40. 10083.pdf [Internet]. [cité 14 mars 2020]. Disponible sur: http://www.association-emera.fr/fichs/10083.pdf

41. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Soins palliatifs néonataux [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 14 mars 2020]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bourgogne-franche-comte/article/soins-palliatifs-neonataux

42. Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf [Internet]. [cité 14 mars 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand-public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf

43. Gamblin V, Silva AD, Boudehane H, Sauvage V, Villet S. Les équipes mobiles de soins palliatifs : entre idéal normatif et réalité du terrain. Revue internationale de soins palliatifs. 2013;Vol. 28(4):227-31.

Annexes

ANNEXE I

Tableau CPDPN2. **Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016**

	≤14 SA	15-21 SA	22-27 SA	28-31 SA	≥32 SA	Total
Indications chromosomiques						
Nombre	996	1 293	337	104	111	**2 841**
% du total d'indications chromosomiques	35,1%	45,5%	11,9%	3,7%	3,9%	**100%**
Indications géniques						
Nombre	210	129	58	30	49	**476**
% du total d'indications géniques	44,1%	27,1%	12,2%	6,3%	10,3%	**100%**
Indications infectieuses						
Nombre	4	8	41	18	16	**87**
% du total d'indications infectieuses	4,6%	9,2%	47,1%	20,7%	18,4%	**100%**
Malformations ou syndromes malformatifs						
Nombre	720	768	982	297	292	**3 059**
% du total d'indications de malformations	23,5%	25,1%	32,1%	9,7%	9,5%	**100%**
Autres indications fœtales						
Nombre	68	255	201	29	29	**582**
% du total d'autres indications fœtales	11,7%	43,8%	34,5%	5,0%	5,0%	**100%**
Total						
Nombre	**1 998**	**2 453**	**1 619**	**478**	**497**	**7 045**
% du total des indications fœtales	**28,4%**	**34,8%**	**23,0%**	**6,8%**	**7,1%**	**100%**

SA: semaines d'aménorrhées

ANNEXE II

Tableau CPDPN4. **Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Evolution de la répartition des âges gestationnels au moment de la délivrance de l'attestation de 2012 à 2016**

	2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
≤14 SA	2 073	29,1%	2 126	29,5%	1 947	27,4%	1 977	27,9%	1 998	28,4%
15 - 21 SA	2 393	33,5%	2 423	33,7%	2 504	35,2%	2 489	35,1%	2 453	34,8%
22 - 27 SA	1 703	23,9%	1 725	24,0%	1 680	23,6%	1 654	23,3%	1 619	23,0%
28 - 31 SA	449	6,3%	456	6,3%	441	6,2%	480	6,8%	478	6,8%
≥32 SA	516	7,2%	470	6,5%	532	7,5%	484	6,8%	497	7,1%
Total	**7 134**	**100,0%**	**7 200**	**100,0%**	**7 104**	**100,0%**	**7 084**	**100,0%**	**7 045**	**100,0%**

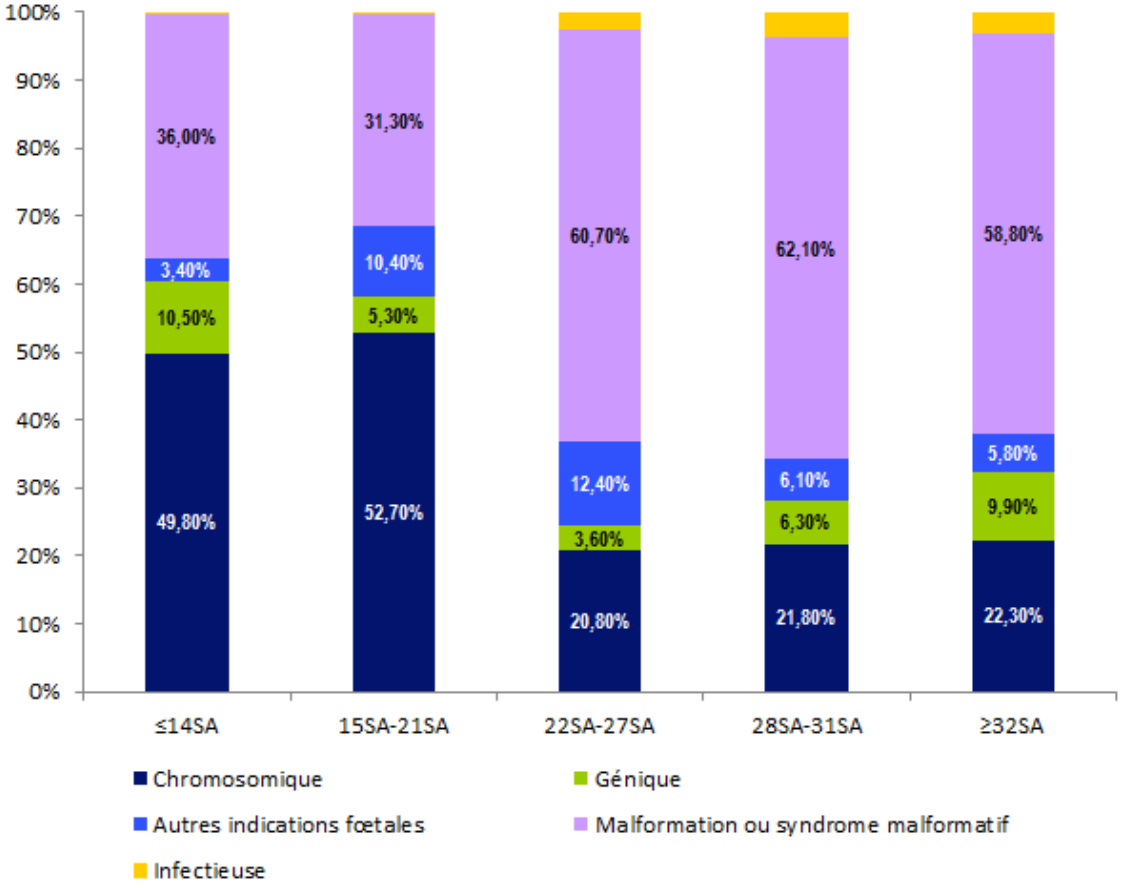
ANNEXE III

Tableau CPDPN3. **Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Evolution de la répartition des indications de 2012 à 2016**

	2012		2013		2014		2015		2016	
Indications	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Chromosomique	2 899	40,6%	2 953	41,0%	2 832	39,9%	2 821	39,8%	2 841	40,3%
Génique	426	6,0%	477	6,6%	476	6,7%	497	7,0%	476	6,8%
Infectieuse	69	1,0%	56	0,8%	62	0,9%	71	1,0%	87	1,2%
Malformation ou syndrome malformatif	3 223	45,2%	3 167	44,0%	3 149	44,3%	3 151	44,5%	3 059	43,4%
Autres indications fœtales	517	7,2%	547	7,6%	585	8,2%	544	7,7%	582	8,3%
Total	**7 134**	**100,0%**	**7 200**	**100,0%**	**7 104**	**100,0%**	**7 084**	**100,0%**	**7 045**	**100,0%**

ANNEXE IV

Figure CPDPN5. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Répartition des indications par âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en 2016



ANNEXE V

Tableau CPDPN8. **Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire autoriser une IMG : Répartition des issues de grossesse en fonction des pathologies en 2016**

Indications	Issue de grossesse							Total
	MFIU[1]	IMG[2]	IVG	Mort néonatale précoce[(3)]	Mort néonatale tardive[(4)]	Enfant vivant à J28	Inconnue	
Chromosomique	77	6	0	19	2	121	17	**242**
Génique	9	0	1	8	2	46	9	**75**
Infectieuse	2	1	0	3	0	16	2	**24**
Malformation ou syndrome malformatif	100	10	6	126	20	455	60	**777**
Autres indications fœtales	61	9	1	19	3	46	6	**145**
Total	**249**	**26**	**8**	**175**	**27**	**684**	**94**	**1 263**

(1) Fausse couche ou mort fœtale in utero.
(2) IMG autorisée par un autre CPDPN.
(3) [J0-J7].
(4) [J8-J28].

ANNEXE VI

Tableau CPDPN9. **Grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire autoriser une IMG : Evolution de la répartition des différentes issues de grossesses de 2012 à 2016***

	2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
MFIU1	140	17,3	186	20,0	251	21,1	273	21,1	249	19,7
IVG ou IMG2	4	0,5							34	2,7
Mort néonatale précoce ou tardive	200	24,7	192	20,7	229	19,3	231	17,8	202	16,0
Enfant vivant à J283	422	52,1	504	54,3	641	53,9	703	54,2	684	54,2
Issue de grossesse inconnue	44	5,4	46	5,0	68	5,7	89	6,9	94	7,4
Total	**810**	**100,0**	**928**	**100,0**	**1 189**	**100,0**	**1 296**	**100,0**	**1 263**	**100,0**

(1) Fausse couche ou mort fœtale in utero.
(2) IMG autorisée par un autre CPDPN.
(3) Enfant vivant au dernier suivi avant 2016.
**L'information sur les IVG et IMG n'a pas été recueillie entre 2013 et 2015.*

ANNEXE VII

Echelle d'évaluation de la douleur aigüe du nouveau-né

RÉPONSES FACIALES
0 : calme
1 : Pleurniche avec alternance de fermeture et ouverture douce des yeux
Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants :
contraction des paupières, froncement des sourcils ou accentuation des sillons naso-labiaux :
2 : - légers, intermittents avec retour au calme
3 : - modérés
4 : - très marqués, permanents
MOUVEMENTS DES MEMBRES
0 : calmes ou mouvements doux
Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants :
pédalage, écartement des orteils, membres inférieurs raides et surélevés, agitation des bras, réaction de retrait :
1 : légers, intermittents avec retour au calme
2 : modérés
3 : très marqués, permanents
EXPRESSION VOCALE DE LA DOULEUR
0 : absence de plainte
1 : gémit brièvement. Pour l'enfant intubé : semble inquiet
2 : cris intermittents. Pour l'enfant intubé : mimique de cris intermittents
3 : cris de longue durée, hurlement constant. Pour l'enfant intubé : mimique de cris constants

ANNEXE VIII

Echelle d'évaluation de la douleur et de l'inconfort du nouveau-né

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** 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	

ANNEXE IX

Neonatal Facial Coding System

Sourcils Froncés	Oui : 1, Non : 0
Paupières serrées	Oui : 1, Non : 0
Sillon naso-labial	Oui : 1, Non : 0
Ouverture de la bouche	Oui : 1, Non : 0

ANNEXE X

Neonatal Infant Pain Scale

	Score	Finding	Details
Facial expression	0 1	Relaxed muscle Grimace	Restful face, neutral expression Tight facial muscles, furrowed brow, chin, jaw
Cry	0 1 2	No cry Whimper Vigorous cry	Quiet, not crying Mild moaning, intermittent Loud scream, rising, shrill, continuous
Breathing patterns	0 1	Relaxed Changed	Usual pattern for this baby Indrawing, irregular, faster, gagging
Arms	0 1	Relaxed/restrained Flexed/extended	No muscular rigidity, occasional movement Tense, straight arms, rigid, extension/flexion
Legs	0 1	Relaxed/restrained Flexed/extended	No muscular rigidity, occasional movement Tense, straight legs, rigid, extension/flexion
State of arousal	0 1	Sleeping/awake Fussy	Quiet, peaceful, sleeping, or alert and settled Alert, restless, and thrashing

ANNEXE XI

Retranscription de l'entretien réalisé avec la sage-femme BB

Avez-vous déjà eu à prendre en charge des SPN en salle de naissance, sur un bébé atteint de pathologie létale connue de la grossesse?

SF BB: Oui, elle était à 39 semaines d'aménorrhées

Où avez-vous connue ce phénomène de SP dans ces cas là? au cours des études? en arrivant dans cette maternité? ou bien en réalisant des diplômes universitaires spécifiques?

SF BB: En arrivant dans cette maternité voir même avant, lors d'un congrès, je ne me souviens plus vraiment c'était en quelle année et en fait quand je suis arrivée ici, ça commençait à se faire en 2012.

Mais jamais au cours des études, en fait je suis diplômée de 2001 et au contraire les accompagnements qu'on faisait, n'étaient pas du tout des accompagnements de fin de vie, il n'y avait rien, aucun soin de confort .. c'était plutôt on fermait la porte et on revenait 30mn plus tard ..

D'accord, et donc en arrivant ici il n'y a eu aucune formation?

SF BB: Et bien non pas ici, en revanche j'avais suivi des formations au cours de congrès mais par contre les pédiatres d'ici ont pu en bénéficier, par le biais d'Inès de Montgolfier qui était très avant-gardiste.

Petite présentation du cas: A quel terme a eu lieu la découverte de la pathologie? Quelle a été la prise en charge en anténatale? (de façon synthétique)

SF BB: Alors, ça a été découvert très tôt dans la grossesse, assez précocement, je dirais entre 18 et 22 semaines d'aménorrhées. Il s'agissait d'une grossesse gémellaire qui a été maintenue. On n'a pas fait l'IMG pour l'enfant qui serait vivant. Le jumeau en question avait un retard de croissance majeur, un syndrome transfuseur-transfusé. Et en fait, le bébé qui était tout petit et qui allait mourir était en fait le J1. L'hypo-trophie concernait le J1 et il y a donc eu une césarienne programmée.

Et d'où est venue l'idée de réaliser des SP? S'agissait-il de raisons religieuses, culturelles ou autres? Ou bien s'agit-il du diagnostic anténatal qui a proposé cette alternative à l'IMG?

SF BB: En fait c'était un peu les deux. Il s'agissait de personnes juives très pratiquantes mais de toute façon, la question ne se posait pas car il y avait l'autre enfant vivant. Cette grossesse "devait" se poursuivre. On savait qu'on ne réanimerait pas cet enfant. Donc forcément, à partir du moment où on avait un enfant vivant mais qui n'était pas viable, les SP s'imposaient parce que là on avait pas d'autres choix en fait. Là, on n'aurait pas fait de foeticide même avant la césarienne, ça n'était pas envisageable puis les parents étaient préparés très en amont et très bien préparés d'ailleurs. Ca c'est très bien passé. Je pense qu'ils ont fait le bon choix.

Il y a donc eu tout un suivi au diagnostic anténatal?

SF BB: Oui oui et puis tout était très clair pour les parents, ils savaient. Le pédiatre leur avait expliqué comment ça allait se passer. Puis on nous en a parlé au tout début de la garde, on nous a expliqué qu'il y aurait "cette" césarienne et du coup on a mobilisé deux sages-femmes parce qu'il y en a une qui s'occupait de l'enfant qui allait bien et moi je m'occupais de l'enfant .. Voila. C'était très bien encadré, très bien préparé. Et donc oui le couple savait et la maman d'ailleurs m'a bluffé dans cet accompagnement.

On va s'intéresser maintenant à l'arrivée en salle de naissance, la patiente était seule ou accompagnée? Comment s'est déroulée l'arrivée en salle de naissance?

SF BB: En fait, je les ai croisé. J'ai croisé le couple à l'entrée du bloc opératoire car elle n'est pas passée par la salle de naissances vu que c'était une césarienne programmée. Et ensuite je suis allée au bloc opératoire, juste avant que le mari n'entre pour pouvoir discuter avec la patiente de ce qu'elle voulait et être sure qu'elle ait bien compris. Ensuite je suis allée parler avec le papa.

Je n'ai pas pu parler avec les deux en même temps vu qu'on s'occupait de la patiente.. mais l'idée était de voir ce que lui avait compris, comment ça allait se passer puis ce qu'il voulait pour pouvoir faire en sorte d'accéder au maximum à ses requêtes.

D'accord, et est ce qu'il y avait quand même une trame dans le dossier qui indiquait la prise en charge à suivre, réalisée avec le diagnostic anténatal par exemple?

SF BB: Ben déjà tout était très clair dans le dossier, puis le médecin, et ce n'est pas anodin, qui allait faire la césarienne et s'occuper de la patiente est venu nous voir pour nous expliquer comment ça allait se dérouler. Et en fait, même si tout était renseigné dans le dossier, elle en a quand même beaucoup reparlé avant. Et donc quand je suis allée voir le couple pour leur poser les questions, je connaissais déjà leurs réponses mais c'était important pour moi qu'ils sachent que je savais et que je répondrais à leurs demandes.

D'accord, mais du coup est-ce qu'il y avait quand même une trame précise de la démarche à suivre, de ce que vous deviez faire au moment de la naissance?

SF B: Absolument pas, parce que ça, on a pas de protocole, c'est pas écrit clairement. On le fait, on nous a expliqué, c'est a dire qu'on sait comment faire c'est vrai, les pédiatres nous ont formé mais je ne suis pas sure qu'il y ait de traces écrites.

Du coup, quand elle est arrivée en salle de naissance qui avez-vous prévenue en particulier? des renforts?

SF BB: Bien en fait, j'ai eu la chance de toujours travailler ici où on a pas besoin d'appeler en renfort parce que, lorsqu'on a des choses un peu difficile à vivre, on a toujours quelqu'un qui vient à notre secours, la plupart du temps et ce, même quand on fait une IMG.. au moment de s'occuper du corps, il y a toujours une collègue qui vient nous voir pour nous demander si ça va ou si on a besoin d'aide. Ici, la pédiatre qui avait vu les parents en anténatal était la aussi donc elle m'a laissé faire les soins de fin de vie mais elle était présente aussi pour accompagner le couple. Cela montrait qu'on était tous là et puis j'avais une autre collègue sage-femme qui était là pour s'occuper de l'enfant qui allait bien mais on ne les a pas séparé. Et du coup on était tous au bloc dès le début. C'était un vrai soutien mais surtout pour le couple, pas tellement pour moi. Mais de toute façon je savais qu'il n'y aurait pas grand chose à faire car c'était un bébé qu'on allait pas réanimer, il fallait juste s'assurer qu'il ne souffre pas et pouvoir annoncer aux parents quand est-ce que l'enfant était parti.

Du fait de la césarienne programmée quel a été le suivi? un enregistrement du rythme cardiaque fœtal?

SF BB: Alors en fait on a fait une échographie juste avant la césarienne et J1 a fait une bradycardie.

Je m'en souviens très bien parce que l'obstétricien a dit a la patiente "Votre bébé est probablement en train de partir, doucement dans votre ventre et c'est possible que lorsque l'on va faire la césarienne, il soit déjà parti". Mais en fait il a fait une bradycardie et il a récupéré. Il est né vivant et il a même crié. Donc ils ont pu le rencontrer. Donc pas de rythme mais une échographie.

Et ici, quel était le but de l'échographie?

SF BB: Connaitre la présentation mais aussi savoir s'il était vivant parce qu'on savait que c'était un bébé qui pouvait mourir in utero et avant de pratiquer la césarienne on avait envie de préparer le couple mais aussi de nous préparer nous.

Et donc à la naissance, le bébé a été séparé de ses parents?

SF BB: Alors à la naissance, non, on lui a amené tout de suite contre elle, en peau à peau et elle a pu le garder pendant toute la césarienne et même les deux d'ailleurs. Elle avait les deux contre elle. Un de chaque coté contre son thorax.

Et quelle a été la suite?

SF BB: En fait, le temps qu'elle voulait le garder contre elle et accompagner cet enfant là, on a pas retiré l'autre non plus. C'était son souhait de faire se rencontrer ses deux enfants de toute manière. Et il y a un moment où la patiente m'a dit "j'ai envie que vous le preniez" mais l'enfant devait au moins avoir 30mn de vie, c'était donc en fin de césarienne alors je l'ai pris, je l'ai ramené ici en crèche avec sa petite sœur, ma collègue et le papa qui nous suivait. Donc on ne s'est pas cachée pour la suite des soins bien sur et cet enfant n'est pas parti tout de suite. Donc il a fait plusieurs bras. Il a fait les miens, celui du papa et puis il a fini par partir dans nos bras. Donc au final, la maman l'aura eu tout le temps qu'elle voulait. A un moment, elle a préféré passer la main, demander à son mari s'il voulait le prendre un peu puis après, c'est lui qui a demandé si nous pouvions le prendre. Il n'a jamais été posé, il est toujours passé de bras en bras et toujours auprès de sa sœur.

Et combien de temps le bébé a vécu?

SF BB: je dirais peut-être une heure

Avait-il reçu des antalgiques?

SF BB: non, au final les seuls soins qu'on lui ai fait auront été de le sécher, réchauffer, cocooner et le moins possible touché. Il a pas été embêté. Il a été pesé seulement quand il est parti, on a fait en sorte de ne pas trop l'embêter et puis surtout de faire en sorte qu'il ne souffre pas.

Et donc pas d'antalgique, car il y a eu évaluation de la douleur via des échelles?

SF BB: oui c'est ça. La pédiatre était tout le temps là, à coté, de temps en temps, elle mettait le stéthoscope. D'ailleurs c'est la seule chose qui l'embêtait un peu c'est quand on posait le stéthoscope sur son cœur pour savoir...

Parce que bien sur il a été gris très vite mais pour autant son cœur battait encore. Mais aucun geste de réanimation en tout cas, ni Vitamine K. On l'a vraiment laissé tranquille, de même que la pesée et les soins du cordons qui ont été fait une fois qu'il était mort.

Et en terme de temps, ont-ils été pressés ou bien, le temps nécessaire leur a été laissé?

SF BB: Ah oui oui bien sur, s'ils avaient voulu rester encore, on les auraient laissé, ah oui! Là elle est vraiment prioritaire sur toutes les femmes, c'est quand même une femme qui perd son bébé.

Et y'a t - il eu des demandes un peu spéciales que ce soit religieux ou culturelles?

SF BB: Et bien je considère que ce ne sont pas des demandes spéciales. Donc il ya eu des demandes mais que je considère tout à fait légitimes. Peut-être une demande un peu spéciale par rapport à ce qu'on a l'habitude de voir, c'est que le corps est parti en Israël pour se faire enterrer. Il s'est donc fait rapatrier alors que les parents vivent en France mais pour eux c'était très important qu'il soit sur leur Terre. Mais par contre les empreintes, les photos, biens sur que j'ai fait tous ça. Il y a même des photos que j'ai pu faire avant qu'il ne meure avec sa sœur et ses parents.

Et y'a-il eu des débriefing à posteriori pour revenir sur les pratiques médicales?

SF BB: Il ya eu un débriefing oui mais pas du tout sur la manière dont on a pris en charge l'enfant. Parce qu'en fait ça a été hyper fluide. On a tous été d'accord sur la prise en charge et les parents aussi, je les incluent dans le choix thérapeutique. On répondait à leur demande et cela semblait correspondre à de bonnes pratiques. On était tous "contents". Je ne sais pas si c'est le mot, mais on a tous eu l'impression d'avoir bien travaillé ce jour là.

Revenons-en à l'accueil de cette patiente, qu'avez-vous pensé? ressenti? qu'est-ce que vous vous êtes dit à la lecture du dossier?

SF BB: Et bien, je me suis dit que ça allait être difficile à vivre pour elle, et qu'elle n'avait pas d'autres choix que d'être courageuse. Je me suis demandée comment elle allait accueillir cet enfant vivant et cet enfant qui allait mourir. En fait je me suis questionnée avant de rencontrer cette femme, sur la façon dont elle allait pouvoir vivre ça. Je ne me suis pas du tout questionnée sur comment on allait faire au sein de l'équipe parce que ça on en avait parlé, on savait très bien et on était tous d'accord. Donc je suis allée voir les parents, avant le début de la césarienne et avant même la rachi anesthésie pour comprendre ce qu'ils voulaient exactement et comprendre dans quel état d'esprit ils étaient.

Et pensez vous que tout le suivi au diagnostic anténatal a aidé à la prise en charge le jour J?

SF BB: ah oui, énormément, j'en ai la certitude. Je vais même te dire, cette patiente je l'ai revu des années après en suites de couches, pour une autre grossesse.

Et je n'avais pas reconnu le nom, et en entrant dans la chambre, cette patiente me dit "Mais c'était vous" et j'ai cru qu'elle voulait dire que c'était moi qui l'avait accouché alors je lui ai dit que non.

Et en fait, en lui disant non, je l'ai reconnu et cette histoire là je ne l'oublierais jamais. Je lui ai répondu "oui madame, c'était moi". Et en fait elle m'a dit: "Merci, je ne serais pas là aujourd'hui et en étant aussi bien si vous ne m'aviez pas permis de vivre ce que j'avais envie de vivre." Et du coup, elle en garde un bon souvenir. Elle m'a remercié et le papa aussi donc ils sont très heureux de leur prise en charge et puis pour nous c'est sympa aussi d'avoir un retour au long terme, ce qu'on a pas toujours.

Mais du coup, là ce que je comprends, c'est que vous vous êtes directement concentrées sur le ressenti de la patiente et sur la façon dont elle allait vivre les événements et non sur vous?

SF BB: Non, non parce que .. il y a quelque chose que j'ai appris avec l'expérience, c'est l'empathie juste, c'est a dire, savoir adopter la meilleure posture pour aider la patiente sans prendre de plein fouet les choses pour moi, et ne pas repartir en pleurant mais au contraire en me disant que oui on a bien travaillé et qu'on a fait du bien pour cette femme. Donc, un peu d'expérience, mais je ne me morfonds pas pour la patiente. J'essaye de réfléchir à quelle attitude adopter pour être la plus aidante pour elle et je ne crois pas que pleurer avec une femme ça va l'aider. Et encore que, je m'en souviens très bien, mais à un moment, au bloc opératoire, cette femme nous a tellement bluffé que j'ai eu le niveau d'eau qui est monté.. je n'ai pas pleuré, mais j'ai été hyper émue et hyper touchée par cette patiente, de voir comment elle, elle réagissait. Et le gynéco qui faisait cette césarienne aussi, on en a reparlé ensemble. Et en fait cette femme, c'est une leçon de vie. On avait l'impression qu'elle en savait presque même plus que nous. Parce que c'était vraiment réfléchie et préparé. Et elle a été parfaite et exemplaire.

Donc ici, c'est vraiment l'expérience qui entre en jeu et qui aide?

SF BB: ah oui parce qu'on ne se blinde pas, je ne suis pas du tout blindée et j'essaye vraiment de comprendre et de ressentir ce que les patientes peuvent ressentir, de réfléchir à ça. Par contre, d'être suffisamment forte, pour ne pas m'effondrer avec elle en fait et ça oui c'est l'expérience parce que jeune sage-femme je me souviens que j'avais toujours envie de pleurer quand il y avait des choses comme ça. Et ça, ça s'apprend. Mais ça ne veut pas du tout dire qu'on se blinde, mais c'est éprouver de l'empathie mais c'est aussi l'exprimer avec justesse et ça..

Je pense qu'on éprouve tous de l'empathie mais l'exprimer avec justesse je crois que ça c'est difficile et que ça s'apprend avec le temps entre autre.

Et donc, à aucun moment, vous n'avez ressenti de la peur/stress? de l'angoisse? un malaise?

SF BB: Ah non pas du tout, mais plutôt l'envie de faire encore mieux, l'envie de faire très bien pour cette femme car ça va tellement être difficile qu'il faut absolument que je donne le meilleur de moi-même.

Pas non plus, le sentiment d'être incompétente?

SF BB: Pas du tout non

Et du fait de la rareté de ces situations, il n'y a pas non plus eu d'incompréhensions par rapport aux choix des parents?

SF BB: non non, en fait je trouve même que c'est plus juste de le vivre comme ça plutôt que d'interrompre une grossesse, de faire un foeticide avant. Parce que... est-ce que c'est ça qui est juste? moi je ne crois pas, enfin personnellement. Mais j'ai évolué parce que quand je suis sortie d'école ça n'existait pas, mais je trouve ça plus juste comme manière de faire. Et en fait je trouve que.. comme on est dans une maternité où on en fait quand même assez "régulièrement", il n'y a plus du tout de jugement sur ces patientes qui font ça, pas du tout. On est tous dans l'accompagnement, parfois ça prend du temps et on se passe les bébés de bras en bras, parfois il y en a qui disent "non, moi je ne veux pas" et ça c'est tout à fait respecté aussi dans l'équipe mais en tout cas, il n'y a pas de jugement par rapport à ces couples qui veulent faire des SP.

Et est-ce que vous aviez particulièrement fait attention à votre gestuelle, à vos regards ou autres?

SF BB: Et bien en fait c'était spontané, ça n'a pas été réfléchi... Mais c'est un métier qu'on fait avec son cœur donc heureusement qu'on ne calcule pas tout mais bien sur que je ne parlais pas fort à ce moment là et que tout le monde chuchotait au bloc. Il y avait la couverture chauffante pour ne pas que le bébé ait froid, je lui ai mis un petit bonnet et je lui ai expliqué ce qu'il se passait. Et il y a eu aussi beaucoup de silences parce que cette femme, elle a beaucoup parlé. Donc on l'a laissé parler. Et c'était plutôt très beau comme accompagnement.

Donc vous n'avez pas essayé de la prendre dans vos bras ou autre?

SF BB: ben en fait au début, elle avait le bébé contre son torse donc on l'a couvert pour ne pas qu'elle ait froid avec le petit bonnet. Je lui expliqué que son cœur battait, qu'elle bougeait, qu'elle n'était pas partie et puis après quand la maman n'en a plus voulu et qu'elle m'a demandé de la reprendre, là oui c'est moi qui l'ai prise et en fait on a attendu qu'elle parte.

Et la salle avait été aménagé personnellement? lumière tamisée? musique douce?

SF BB: Non pas du tout, absolument pas.

Et les proches ne sont pas venues?

SF BB: non non, je ne crois pas.

Pensez-vous que la partie administrative a été un problème en sachant que le diagnostic anténatal prépare en amont certains documents?

SF BB: oui, mais c'est toujours un fardeau ça pour moi parce que pour le coup ça me stresse d'avoir peur d'oublier un papier, de me dire qu'il ne fallait pas que le corps parte à l'autopsie parce qu'ils n'en voulaient pas, qu'il ne fallait surtout pas que le corps parte à l'incinération parce que les parents ne voulaient pas non plus d'autant que le corps devait être rapatrié. Donc si, ça me stresse, j'ai toujours peur qu'il y ait une erreur. Donc je relis trois fois les papiers, et oui, ça c'est un fardeau. Le diagnostic anténatal anticipe, en faisant apparaitre les souhaits des parents, en faisant signer en avance, mais ici, un bébé qui né vivant et qui meure ensuite...et bien c'est un certificat de décès et donc il y a pleins de choses qu'on ne peut pas anticiper dans l'accompagnement de fin de vie.

Ok, et avec du recul, vous avez eu le sentiment d'avoir bien agi?

SF BB: ah oui oui, c'était un avis général aussi, plutôt satisfaite et puis d'autant plus lorsque ça a été confirmé des années après, 3 ans il me semble, lorsque j'ai "re" croisé la patiente en suites de couches pour une nouvelle grossesse. Puis ça fait du bien de voir que .. il n'y avait rien à réparer. Elle s'était préparée pour ce deuil.

Y'a-t-il eu à posteriori des débriefings pour aborder l'aspect émotionnel et ressenti par les équipes?

SF BB: oui, ça on en a parlé mais de manière complètement officieuse. C'est a dire qu'il n'y a pas eu de réunions pour l'aborder mais bien sur, qu'après la césarienne on en a parlé mais parce que ça avait été très émouvant. Cette femme et ce couple avait été d'une force impressionnante. Ils étaient merveilleux pour cette petite à accompagner.

Donc personne ne vous a proposé de voir un psychologue?

SF BB: Non, après je travaille dans une structure où il y en a une donc il suffit que je prenne mon téléphone en lui disant que j'ai besoin de parler pour qu'elle me dise oui. Très disponible.

Mais en aviez-vous ressenti le besoin?

SF BB: Non au contraire, j'avais tellement le sentiment d'avoir bien accompagné ce couple .. que non, je n'en ai pas ressenti le besoin. J'avais vécu quelque chose d'hyper fort.. Il m'ait déjà arrivé de raconter cette histoire d'ailleurs tellement cette femme .. je ne l'oublierais jamais mais du coup je ne me sentais pas mal du tout.

D'accord, et donc le besoin d'en reparler était présent car le cas avait été traumatisant?

SF BB: non, au contraire parce que c'était beau. C'est peut-être un peu étrange de dire ça comme ça mais cet accompagnement de fin de vie était quelque chose de très beau parce que cette femme a présenté ses enfants.

Elle se les ai présenté et elle disait à la petite qui allait bien " c'est ta sœur, elle a été avec toi pendant neuf mois, elle ne pourra pas grandir avec toi, elle est en train de partir, on est en train de l'accompagner".

Elle racontait en fait. Elle parlait à l'enfant qui partait et à l'enfant qui était là. C'était d'une justesse absolue. A la fois, elle a réussi à accueillir l'enfant qui allait bien et à la fois l'enfant qui n'allait pas bien et elle disait "je suis heureuse de t'avoir rencontrée, merci d'avoir choisi mon corps de mère pour toi, je suis là, je t'accompagne. Je ne suis pas triste, je sais que tu dois partir", c'était vraiment beau. Et ce n'était pas larmoyant, il n'y avait pas de "sensiblerie" c'était juste je trouvais. Je trouve que la position était parfaite, elle était juste. Elle lui expliquait tout, elle lui disait les choses, elle l'a même remercié de l'avoir choisi elle. Elle lui disait qu'elle l'aimait, qu'elle ne l'oublierait jamais, qu'elle l'enterrerait en Israël et que la famille l'attendait. Et qu'elle aurait une grande sœur qui s'occuperait d'elle, qui veillerait sur elle. Mais peut-être que c'est cette femme qui nous a aidé à accompagner dans la justesse tellement c'était beau et émouvant. Et ça c'est parce que c'était vraiment clair et préparé. Après je n'allais pas pleurer avec la patiente car ce n'est pas moi qui vivais quelque chose de triste mais c'était très touchant.

Si une situation similaire devait se représenter, qu'est-ce que vous feriez de différent ou de similaire?

SF BB: Je ferais différemment car ce ne serait pas la même femme et que je trouve que notre boulot de sage-femme c'est de s'adapter à chaque femme. Je ne peux pas rentrer dans une pièce en sachant ce que je vais faire. Sinon mon métier n'a pas d'intérêt et donc je dois m'adapter, Forcément je ferais différemment. Donc au final, comment je ferais? je n'en sais rien et qu'est-ce que je ferais de différent? je n'en sais rien. En tout cas ce qui est sur, c'est que cette femme je l'ai accompagné de façon adaptée. Quand je dis que j'ai eu le sentiment de bien faire c'est parce que .. oui de manière universelle j'avais bien travaillé. Je ne sais pas si il y a une bonne manière de travailler mais pour cette patiente là, je l'avais accompagné comme elle voulait et l'équipe avait pu accéder à ses demandes sans jugement, en faisant tout ce qu'elle nous avait demandé. Elle nous en a chaleureusement remercié. Elle était au clair avec sa décision, elle était au clair avec le fait que le bébé parte et son mari aussi d'ailleurs. Tout le monde allait bien. Même l'équipe a la fin allait bien. On se sentait tous bien. On avait ce sentiment d'avoir rendu service à cette femme, d'avoir rendu service à ce bébé et on s'est plutôt bien sentie. Et je ne me sentais pas du tout mal bien au contraire, même mieux après avoir fait ça qu'avant. Puis, c'était tellement juste et évident que j'étais contente de pouvoir travailler dans un endroit où on puisse accéder à ces demandes ainsi qu'aux choix des patientes. Car ceux-sont les patientes qui décident et nous on s'adapte.

Donc oui, si j'avais un autre cas comme celui-là, j'espère que je ferais différemment, car j'espère ne pas avoir une manière trop standardisée de travailler. J'espère donc pouvoir m'adapter.

Donc ça ne vous bloquerez pas?

SF BB: Ah non, pas du tout.

Vous pensez qu'une prise en charge en maternité de type 1 serait mieux pour ces familles?

SF BB: Moi je ne pense pas, après je ne sais pas mais j'ai l'impression qu'ici on a beaucoup de renfort. On est nombreux puis on a le pédiatre ici. On lui demande de venir, il vient. Parfois il est juste à coté de nous et il nous demande si on veut qu'il prenne l'enfant dans les bras. Dans ce cas, on se le passe et je me sens soutenue, on se soutient. Dans une mater de type 1 est-ce qu'ils ont le pédiatre aussi facilement? je ne me rends pas compte et puis ça ne doit pas être évident pour les sages-femmes. Ca reste un choix d'équipe d'accompagner ces patientes comme elles le veulent. Puis est-ce que ce n'est pas plus simple pour la sage-femme de se dire qu'elle a un back up au cas où émotionnellement c'est trop compliqué. En tout cas je pense que pour ces patientes c'est plus simple d'accoucher en type 3 car pour nous c'est plus simple aussi. On dit souvent "les hôpitaux où il y fait bon de travailler, il y fait bon d'accoucher". Donc je crois qu'elles sont bien prises en charge en type 3, en tout cas je l'espère.

Et le fait qu'en type 1, du fait d'une activité plus basse, une sage-femme pourrait potentiellement se détacher et se consacrer uniquement au couple, est-ce que ce serait applicable ici?

SF BB: Ah oui, c'est ce qu'on fait. En fait la question ne se pose pas. On se détache automatiquement et le reste est à se diviser pour les autres sages-femmes. Ce n'est pas forcément évident mais on le fait. Donc on se rend entièrement disponible pour ce couple et il n'y a aucun jugement entre nous.

Et d'après vous, que faudrait-il instaurer pour les équipes afin de s'assurer qu'elles vivent bien ce type de prise en charge?

SF BB: Un aménagement des locaux. Je trouve que pour nous, la difficulté que l'on a, est qu'il y a régulièrement en nurserie des bébés qui vont bien ainsi que des pères qui arrivent donc ça n'est pas possible. Soit on fait tout directement dans la chambre de la femme si elle le veut et dans ce cas très bien. Soit, la femme nous demande "est-ce que vous pouvez le prendre?" et là .. on a pas de local autre qu'un cagibi, une réserve toute minuscule, où se trouvent aussi le frigo à placenta et à bébés morts, c'est lugubre à souhait... Donc s'il y a un truc à améliorer, ceux-sont les conditions matérielles. Une petite pièce isolée, pour que les parents soient dans leur bulle.

Et cela pourrait impacter le ressenti des soignants?

SF BB: Et bien oui, parce que nous aussi on aimerait pouvoir être assis tranquillement avec le bébé, dans un endroit pas triste, pas lugubre, avec de jolies couleurs. En plus l'accompagnement de fin de vie comme son nom l'indique c'est à la fin de chaque vie donc, comme on dit "chaque vie achevée est une vie accomplie". Parfois ces enfants n'ont pas le destin que les parents leurs prédisposaient au moment de la conception, mais c'est leur vie, c'est leur enfant et c'est dans la justesse de les accompagner dans leur vie à eux. On fait des enfants pas pour nous, on fait des enfants pour qu'ils s'envolent et qu'ils partent un jour ou l'autre de toute façon dans la vie. Et bien, il y a des enfants qui choisissent de partir dès leur naissance et bien c'est leur vie. Puis même pour les parents, pouvoir les accompagner dans un endroit décent, serait beaucoup plus confortable.

Et pour les professionnels il n'y aurait rien à aménager? des groupes de soutien ou autres?

SF BB: Moi personnellement, je n'en reçois pas le besoin. Quand on a quelque chose de vraiment difficile à vivre, il s'agit généralement d'une situation maternelle, il y a alors un staff spécifique. Mais c'est vrai que pour la fins de vie des nouveau-nés je n'en ressens pas le besoin.

Quel âge avez-vous? Avez-vous des enfants?

SF BB: J'ai 41 ans et deux enfants. A ce propos, j'essaye de ne pas me souvenir de la façon dont j'ai accouché lorsque je prends en charge une patiente car j'ai accouché presque trop facilement. Et du coup, même les femmes qui ont mal, pour qui c'est difficile, pour qui c'est long et bien mon expérience de femme qui a accouché je la garde comme un moment génialissime de ma vie mais par contre je n'y pense pas quand j'accompagne les femmes parce que ça ne m'aiderait pas .. c'était trop facile, je n'ai pas eu de soucis, puis mes enfants vont bien donc ..

Et du coup, il n'y a pas eu l'impression de se projeter lorsque le bébé était dans vos bras?

SF BB: non non vraiment pas du tout, j'arrive vraiment à faire la part des choses. Ma vie privée reste à la maison et d'ailleurs quand je suis en garde, je ne reçois pas d'appel, pas de message de ma famille. J'ai aussi besoin de cette bulle pour bien travailler et cloisonner complètement ma vie professionnelle de ma vie personnelle. Et du coup, dès que je sors de garde, hop, je retire tout. Par conséquent, lorsque je rentre chez moi, je suis heureuse. J'ai mon mari et mes enfants qui m'attendent. Tout va bien et puis ça s'arrête là. C'est assez facile pour moi, parce que lorsque je suis au travail je veux me concentrer exclusivement à mes patientes.

Diplômée depuis quand?

SF BB: 2001

Avez vous toujours exercé en maternité de type 3?

SF BB: non pas toujours, dans un 2B avant.

Glossaire

CSP : Code de la santé publique

EDAN : Echelle de la douleur aigüe du nouveau-né

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

EMPS : Equipe mobile de Soins Palliatifs

IMG : Interruption médicale de grossesse

NFCS : Neonatal facial coding system

NIPS : Neonatal infant pain scale

NPC: Neonatal Palliative Care

RCF : Rythme cardiaque fœtal

SP : Soins palliatifs

SPAMA : Soins palliatifs et accompagnement en maternité

SPN : Soins palliatifs néonataux

Résumé

Introduction: En parcourant différents articles traitant des SPN en salle de naissance dans un contexte de pathologie fœtale létale, nous nous sommes interrogées à propos des différents facteurs, positifs et négatifs, susceptibles d'impacter les sages-femmes qui prenaient en charge ces accompagnements complexes. **Méthode:** Notre étude, réalisée sous forme d'entretiens semi-directifs, a recueilli 5 témoignages de sages-femmes exerçant en maternité de type 3. Nous avons ensuite transposé les verbatim des professionnelles dans des tableaux, permettant de séparer les idées émergeantes. **Résultats:** Notre enquête a mis en évidence 4 axes de recherches: organisationnel /administratif, psychologique, humain et compétences. Parmi les contraintes évoquées par les professionnelles, figurent le manque d'anticipation en matière de formalités administratives, la surcharge d'activité parallèle aux accompagnements ainsi que la méconnaissance relatives à ce thème. **Conclusion:** Finalement, les sages-femmes énumèrent un certains nombres d'aspects péjoratifs, étant à l'origine d'un mauvais vécu lors de ces prises en charge. Il serait donc intéressant de saisir le problème en amont, dès l'école de sage-femme, afin de délivrer une information claire aux futurs professionnelles, et de les préparer ainsi, si elles devaient prendre soin d'un nouveau-né en fin de vie.

Mots clés: *Facteurs , IMG, pathologies incurables, SPN, vécu*

INTRODUCTION: By browsing various articles, dealing with Neonatal Palliative Care (NPC) in the delivery room in a context of lethal fetal pathology, we ask ourselves about the different factors, positive and negative, likely to affect the midwives who have to manage these complex accompaniments. **METHOD:** Our study, carried out in the form of semi-structured interviews, collected 5 testimonies from midwives practicing in type 3 maternity. We then transposed the verbatim of the professionals into tables to distinct emerging ideas. **RESULTS:** Our survey highlighted 4 lines of research: organizational / administrative, psychological, human and skills. From the constraints mentioned by the professionals, we can see the lack of anticipation in terms of administrative procedures, overload of parallel activity in the accompaniments as well as the inexperience related to this issue. **CONCLUSION:** Finally, midwives enumerate a number of derogatory aspects, being at the origin of a bad experience during these accompaniments. It would be therefore interesting to deal with the problem upstream, from the midwives school, in order to deliver clear information to future professional, and to prepare them well, in case they have to deal with an end-of-life care in a newborn infant.

Keywords: *Factors, incurable pathologies, lived, medical interruption of pregnancy, NPC*

Nombre de pages : 54, Nombre d'annexes : 11, Nombre de références bibliographiques : 43