

Panorama actuel de la démarche palliative périnatale

Current Overview on Perinatal Palliative Care

P. Bétrémieux

© Lavoisier SAS 2018

Consacrer un dossier de la *Revue de médecine périnatale* aux soins palliatifs chez le nouveau-né témoigne de l'importance qu'a prise la démarche palliative périnatale dans les services d'obstétrique et de néonatalogie dans les 15 dernières années.

Quasiment inconnue des pédiatres et des obstétriciens jusqu'à la promulgation de la loi Leonetti en 2005, la démarche palliative s'est d'abord développée dans la pratique des services, puis elle a donné lieu peu à peu à une réflexion théorique, est entrée dans le domaine de la recherche médicale, et elle commence à être enseignée. Autrefois dénommée « accompagnement », elle a su s'imposer comme une des branches des soins palliatifs dont elle partage nombre d'objectifs et de points communs. Rappelons la définition des soins palliatifs énoncée dans le Code de la santé publique à l'article L. 1110-10 : « Soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Ce dossier souhaite présenter au lecteur un panorama des divers aspects actuels de cette nouvelle activité qui s'étend du diagnostic prénatal au bloc obstétrical, puis aux unités de néonatalogie et de réanimation néonatale pour se poursuivre et s'achever parfois au domicile.

La démarche palliative se construit dans une recherche du sens que peuvent avoir nos mots et nos actions pour l'enfant et les familles, dans le respect de la loi et l'analyse des tensions éthiques. Le sens de nos actes n'est pas toujours perçu de la même façon par les parents et par les équipes. C'est en partie grâce au travail des psychologues et des associations de parents qui nous offrent un retour d'expériences que les soignants apprennent à percevoir le sens et la portée de leurs mots et de leurs actions pour les parents.

En introduction, le philosophe Marc Grassin nous propose de chercher, dans la relation avec l'autre, une adapta-

tion incessante aux tensions engendrées par les situations difficiles qui dessinera une voie médiane entre le légitime et nécessaire souci du respect de la législation et les contraintes morales.

Les témoignages des parents nous parviennent dans ce dossier à travers deux articles : Isabelle de Mézerac a recueilli sur le site de SPAMA (soins palliatifs en maternité) les écrits, les paroles et les récits de parents, et de plus un couple, confronté à une grave malformation dépistée en anténatal chez leur enfant, a accepté de nous livrer un témoignage écrit, avec l'aide de Mélanie Alexandre. Ces témoignages sont essentiels parce qu'ils nous permettent de réfléchir aux besoins et aux attentes des parents qu'ils ne peuvent pas toujours exprimer à la phase aiguë de la situation qui les assaille. Or, c'est à partir de ces retours que nous bâtissons petit à petit notre approche, d'une famille à l'autre, dans un souci de bienfaisance adaptée, personnalisée et pratique.

Parallèlement, le mécanisme de l'élaboration progressive des concepts de la démarche palliative au sein d'une équipe est rapporté par Marie-Ange Einaudi. Les équipes sont, comme les parents, ambivalentes dans leur approche de la démarche palliative qui peut sembler consommatrice de temps et d'énergie par rapport aux pratiques du passé, et qui les confronte activement à l'agonie et aux émotions liées à la fin de vie du nouveau-né. Un retour constant au sens, à la loi, à l'éthique, aux besoins et au vécu des familles permet aux équipes de progresser. Une adaptation de nos pratiques peut induire un meilleur vécu parental de ces situations dramatiques et prévenir ainsi — dans une certaine mesure encore mal évaluée — les regrets, les ressentiments et peut-être les deuils pathologiques, mais aussi, en miroir pour l'équipe, la conscience d'avoir fait au mieux pour l'intérêt de ces parents et ces enfants, facteur d'équilibre et de satisfaction au travail. Barthélémy Tosello présente ici une partie de son travail consacré aux représentations des soins palliatifs pour les équipes périnatales.

Dans un premier temps, les soins palliatifs se sont développés chez le nouveau-né au cours des arrêts de réanimation dont l'humanisation avait précédé l'évolution législative. Philippe Boize et l'équipe de Pontoise rapportent dans ce

P. Bétrémieux (✉)
5, passage du Couëdic, F-35000 Rennes, France
e-mail : pierre.betremieux35@gmail.com

domaine spécifique une enquête originale réalisée auprès du personnel des unités de réanimation néonatale franciliennes. Elle interroge la perception des décisions de fin de vie du nouveau-né en réanimation et les aspirations du personnel au changement des pratiques. On y verra peut-être les prémices des évolutions législatives à venir. Cette enquête met indirectement en lumière l'état des connaissances en soins palliatifs dans les unités de réanimation néonatale aujourd'hui.

Il nous a semblé important d'aborder la question de l'enseignement des pratiques palliatives périnatales. S'il existe bien des DU, des DIU, des enseignements et des formations en soins palliatifs et en éthique, il faut s'interroger sur l'accès à ces formations. Si l'on veut que les infirmières puissent prendre une place active dans la réflexion et en particulier prendre la parole au cours de la réunion collégiale, il est nécessaire de réfléchir à la façon de les y amener par des actions concrètes entreprises dès leur formation initiale. C'est aussi par la formation que se développe la capacité à vivre ces situations en restant disponible aux familles tout en gardant une distance professionnelle salubre à l'équilibre psychique. À partir d'une enquête menée auprès des puéricultrices récemment diplômées ou en cours de formation, Sylvie Bousset nous rapporte son expérience de cadre formateur en école d'infirmières puéricultrices.

L'approche des obstétriciens, des sages-femmes et des néonatalogistes dans les situations diagnostiquées avant la naissance fait l'objet de trois articles : Olivia Anselem rapporte le vécu et la pratique de l'obstétricienne, Inès de Montgolfier rapporte et analyse 40 observations recueillies à l'hô-

pital Trousseau et nous développons le concept de « Projet de naissance en soins palliatifs ». Ces trois articles mettent en lumière les convergences des actions et les synergies déployées tout au long de la prise en charge de ces familles, du prénatal au postnatal, dans un souci de cohérence dont les parents nous disent que c'est un des points fondamentaux de la démarche.

Tout cela constitue donc à la fois une photographie des évolutions récentes dans le domaine des soins palliatifs en périnatalogie et aussi une interrogation sur le devenir de ces pratiques. Elles sont en effet éminemment culturelles et interrogent à la fois la culture des équipes soignantes, parfois dérangées dans leurs habitudes, et la culture — les cultures — des familles confrontées à la fin de vie chez le nouveau-né. À ce niveau, et comme dans les autres domaines de la médecine, mais plus encore peut-être quand il s'agit de la reproduction, de la filiation, du télescopage précoce de la vie et de la mort, nous devons faire des efforts constants pour rechercher ce qui peut faire sens pour une famille donnée en partant de la rencontre et de l'échange sans céder aux a priori ou aux clichés. C'est dans ce travail constant, cette tension vers une adaptation minutieuse à chaque situation que peut se trouver une pratique bienveillante et bienfaisante toujours différente d'une famille à l'autre, et c'est pourquoi l'ensemble des auteurs de ce dossier ont tenté d'éviter, autant que faire se peut, de développer une action normative contraignante. Le lecteur ne trouvera donc ici ni procédure ni protocole, mais plutôt quelques pièces d'un puzzle qui pourraient l'aider à développer sa réflexion personnelle au meilleur bénéfice des enfants et des familles.