

# Prémices d'une démarche palliative périnatale : enjeux éthiques et évolution des pratiques

## Beginnings of a Perinatal Palliative Care: Ethical Issues and Care Evolution

M.-A. Einaudi · B. Tosello

© Lavoisier SAS 2018

**Résumé** Nous rapportons une expérience de démarche palliative périnatale, datant de 2009, à l'origine d'une évolution des pratiques dans un service de néonatalogie d'une maternité de niveau 3. Notre cas survient dans une période charnière en termes de réflexion nationale et de législation concernant la fin de vie : réflexion et application de la loi Leonetti de 2005 en médecine néonatale et période antérieure à la mise en place des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques. La situation décrite soulève des enjeux éthiques particuliers que nous tenterons de développer.

**Mots clés** Demande prénatale de soins palliatifs · Projet de soin · Retour à domicile · Fin de vie · Autonomie parentale

**Abstract** We report a case of perinatal palliative care, in 2009, linked to an evolution of care in neonatal unit level 3. Our case has occurred in a pivotal period in terms of national reflection and legislation concerning the end of life: reflexion and law on the rights of the sick and the end of life application in neonatal medicine, and the previous period in the implementation of the regional teams of pediatric palliative care. The case reported raises a particular ethical issue that we will try to develop.

---

M.-A. Einaudi (✉)  
Espace éthique méditerranéen-ERE PACA-Corse,  
hôpital Adultes Timone, 264, rue Saint-Pierre,  
F-13385 Marseille cedex 05, France  
e-mail : marieange.einaudi@ap-hm.fr

M.-A. Einaudi · B. Tosello  
CNRS, EFS, ADES, Aix-Marseille Université,  
Marseille,

B. Tosello  
Service de médecine néonatale, hôpital Nord, AP-HM,  
chemin des Bourrelly, F-13015 Marseille, France

**Keywords** Prenatal palliative care request · Program of care · Return at home · End of life · Parental autonomy

### Cas clinique

Une patiente âgée de 45 ans, G5P4, enceinte de 24 semaines d'aménorrhée, demande à rencontrer les pédiatres du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN).

Un diagnostic anténatal de syndrome polymalformatif (cardiopathie complexe incurable, retard de croissance intra-utérin, anomalies cérébrales) a été fait à l'échographie morphologique du deuxième trimestre. Le couple refuse tout prélèvement à visée génétique.

La patiente a bien compris la situation (diagnostic probable d'anomalie chromosomique, pronostic vital engagé à court terme). Elle désire mener sa grossesse à terme et demande explicitement au pédiatre une prise en charge palliative pour son enfant. Deux rencontres ont lieu ; le pédiatre reprend le contexte, explique les modalités de prise en charge, répond aux questions de la patiente. Divers sujets sont abordés : traitements envisagés, intérêt de chaque examen paraclinique, incertitude quant à la durée de vie, prise en charge de la douleur, possibilités d'alimentation, fonctionnement familial (famille nombreuse, domicile éloigné de la maternité du CPDPN), besoins parentaux...

Le nouveau-né naît à terme, par voie basse, dans la maternité du CPDPN. L'adaptation néonatale est « correcte » malgré un souffle cardiaque, une hypotonie, une hypotrophie et une dysmorphie faciale avec microrétrognathie. Des rituels religieux, anticipés lors des entretiens prénataux, sont pratiqués en salle de naissance.

La cardiopathie est confirmée par une échographie cardiaque faite au lit de l'enfant, alors hospitalisé en néonatalogie. Il présente des épisodes de cyanose (associée à des événements de type désaturations et bradycardies), de récupération spontanée. Une alimentation parentérale par un cathéter veineux ombilical est débutée, rapidement relayée par une alimentation entérale continue. En effet, les

troubles de la succion-déglutition présents empêchent toute autonomie d'alimentation. Une prescription transitoire de morphine à faible dose est faite devant des signes d'inconfort. Les « règles » de fonctionnement du service sont « réadaptées » : monitoring de la fréquence cardiaque et de la saturation non affiché en chambre, mais auprès du personnel soignant, visites quotidiennes de la famille (fratrie accompagnée du papa), « promenades » en poussette dans le jardin de l'hôpital...

De nombreux entretiens ont lieu entre l'équipe soignante et les parents, notamment à propos de la durée de vie et d'hospitalisation (demande familiale) et sur la réalisation d'un diagnostic génétique (demande médicale). Si le médecin référent a compris le caractère non pertinent de cet examen pour les parents, il essaie d'expliquer l'intérêt pour la fratrie (pour leur vie future d'adultes en âge de procréer). Un caryotype sera finalement réalisé, le résultat ne sera pas communiqué aux parents (à leur demande) mais laissé dans le dossier médical (à disposition de la fratrie).

Après 15 jours d'hospitalisation et une prise en charge en soins de soutien (confort et alimentation entérale), la famille demande un retour à domicile. Un conflit d'opinions apparaît alors au sein de l'équipe, partagée quant à cette demande : l'espérance de vie de l'enfant est incertaine, mais reste limitée. Comment envisager de « laisser sortir » l'enfant et qu'il décède à domicile ?

Les questions soulevées par cette situation, vécue en 2009, s'articulent autour de différentes problématiques :

- la capacité de recevoir et d'accepter des demandes parentales inattendues et la place de l'autonomie parentale dans la relation de soin ;
- le doute permanent entre bienfaisance et non-malfaisance de la part des soignants dans les situations difficiles ;
- la difficile approche de la mort par les soignants ;

Si la demande parentale de retour à domicile semble raisonnable pour certains soignants, elle paraît déraisonnable pour d'autres : demande « nouvelle » qui « bouscule » les soignants et qui pose la question de la légitimité de la décision.

Soigner dans de tels contextes revient à assumer la singularité de l'enfant, de la famille, de l'histoire, dans un contexte normatif qui va border les possibilités [1]. En 2009, le contexte normatif des soins palliatifs en médecine néonatale n'était pas bien maîtrisé..., la situation vécue a permis de se l'approprier. La norme du mourir à l'hôpital était remise en question par la demande parentale.

Le retour à domicile demandé par les parents devait leur permettre la construction d'un récit autour de l'histoire de vie de leur enfant. Les parents exprimaient le besoin de réintégrer leur vie de famille, tant pour eux que pour la fratrie, de trouver les modalités pour vivre cette séparation de façon apaisée, se constituer des souvenirs structurants. Mais cette décision de retour à domicile devait faire récit dans l'histoire

de chacun, y compris les soignants. Les représentations ont un impact sur les pratiques. Les professionnels peuvent transférer sur les parents leur insupportable. Un travail d'appropriation est nécessaire par les soignants, à leur niveau, pour transmettre aux parents le fait que l'expérience est vivable. Dans la situation rapportée, les parents ont joué ce rôle auprès des soignants les plus réticents... Ces soignants en difficulté vis-à-vis de l'approche de la mort, de son vécu à domicile (hors contexte médicalisé « rassurant ») exprimaient en réalité un véritable traumatisme psychique [2]. Manquant de capacités adaptatives et d'encadrement à ce niveau, l'explosion émotionnelle de certains a été à l'origine d'un conflit d'opinions au sein de l'équipe.

Dans cette situation, pouvant être qualifiée de « critique » [3], il s'agissait d'envisager à la fois intérêt de l'enfant et intérêt de la famille.

Cette situation révélait en réalité un conflit de valeurs au sein de l'équipe autour du projet de soin, entre bienfaisance et non-malfaisance. Il fallait trouver un compromis entre demande parentale, acceptation de l'équipe, mise en pratique à domicile (réalité de contraintes), dans le cadre d'une « négociation intelligente » avec les normes pour donner du sens... [1].

Un travail de partenariat a été entrepris par le médecin référent avec le médecin de famille ainsi qu'une infirmière à domicile, dont l'adhésion au projet était nécessaire. Les parents pouvaient joindre le médecin référent à tout moment, l'enfant pouvant être réhospitalisé si besoin. Le Samu était prévenu afin d'éviter une prise en charge active dans un autre centre hospitalier, la famille vivant dans un autre département.

Cette situation illustre comment une équipe est passée d'une perception déraisonnable de la fin de vie à domicile à une remise en question des pratiques. La singularité de cette histoire, du prénatal au postnatal, en service et jusqu'au décès de l'enfant à son domicile, a permis le développement d'une démarche palliative au sein du service. Les soins palliatifs, soins différents, nouveaux à cette époque, sont des soins où se rencontrent avec difficultés culture familiale et hospitalière, ce qui suppose une altérité sociale et culturelle et l'exigence d'une éthique du soin. Les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) [4], qui allaient se mettre en place peu de temps après, auraient trouvé toute leur place dans la prise en charge.

**Liens d'intérêts :** L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt.

## Références

1. Grassin M, Pochard F (2017) La mort assistée : anthropologie et éthique de la fin de vie au XXI<sup>e</sup> siècle. Le Cerf, France

2. Alvarez L (2016) La dimension psychologique de la démarche palliative périnatale. In: Bétrémieux P (ed) La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales, France, pp 472–505
3. Spranzi M (2016) Place des parents dans la décision de limitation, d'arrêt ou de poursuite des traitements de suppléance vitale : intérêt de l'enfant et responsabilité parentale. In: Bétrémieux P (ed) La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales, France, pp 378–89
4. Cojean N, Strub C, Calvel L, Khun P (2016) Soins palliatifs après la sortie de néonatalogie : place des équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques. In: Bétrémieux P (ed) La démarche palliative en médecine périnatale. Relations médicales, France, pp 458–71