

# Sommaire

<b>Avant-propos .....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction à l'étude .....</b>	<b>2-5</b>
<b>Matériels et méthode .....</b>	<b>6-8</b>
<b>Résultats .....</b>	<b>9-47</b>
Connaissances des sages-femmes.....	10-20
Prise en charge .....	21-33
Perceptions des sages-femmes .....	34-46
<b>Analyse et discussion .....</b>	<b>48-74</b>
Limites et biais de l'étude .....	48-50
Forces de l'étude.....	50
Nouveau-nés concernés .....	51-54
Perceptions et ressentis des sages-femmes .....	54-66
Cadre sécuritaire.....	66-74
<b>Conclusion de l'étude.....</b>	<b>75-76</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>77-80</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>81-97</b>

# Avant-propos

L'idée de mon sujet de recherche a émané d'un fait réel que j'ai rencontré au tout début de mes études de sage-femme. J'étais en deuxième année d'étude et c'était ma troisième garde en salle de naissance. Une patiente était venue pour une interruption médicale de grossesse (IMG) à 18 semaines d'aménorrhée (SA). La décision d'IMG avait été prise car le fœtus était atteint d'une malformation cardiaque incurable. Je n'ai pas accompagné la patiente mais en compagnie de l'infirmière puéricultrice, j'ai pu à la nursery m'occuper des soins de l'enfant. Nous l'avons habillé, nous avons pris ses empreintes de pieds et une photo. Mais, alors qu'il y avait eu un fœticide en amont, l'enfant montrait des signes de vitalité, notamment par les gasps, mouvements respiratoires résiduels d'un arrêt cardio-respiratoire. Cet événement m'a particulièrement marquée. J'ai pu, au fil de la garde, en discuter avec les sages-femmes. Ces réflexes, encore mal connus, étaient vraiment mal vécus par les soignants qui se sentaient impuissants face à ce phénomène, puisque l'enfant était présumé mort-né. Des expressions percutantes avaient été prononcées comme « vouloir agir », « l'envie que cela s'arrête », « euthanasie » et cetera. Future sage-femme, j'ai donc voulu travailler sur ce mal-être des professionnels de la périnatalité.

Après plusieurs discussions avec mon directeur de mémoire et l'équipe enseignante, la question de la prise en charge par des soins palliatifs périnataux après une IMG, par déclenchement de la naissance prématurément, à la limite de la viabilité semblait rentrer dans l'exploration de la problématique énoncée au-dessus. Cette réflexion étant déjà portée au sein des conseils nationaux, j'ai pu me l'approprier.

Pour illustrer le sujet de recherche, nous avons élaboré une vignette clinique que j'ai pu présenter lors de mes entretiens.

*Madame X est une G<sub>3</sub>, P<sub>2</sub>. Lors de son échographie du 2<sup>ème</sup> trimestre à 22 SA et 3 jours, le fœtus est porteur d'une cardiopathie complexe inopérable présumée létale. Le couple demande une IMG mais ne souhaite pas de fœticide car ils veulent accompagner leur enfant jusqu'à son décès et ne peuvent pas envisager de « tuer leur enfant » par un fœticide. À 24 SA, la naissance est provoquée et des soins palliatifs en salle de naissance sont réalisés. Le nouveau-né, de sexe masculin, de 525 grammes décède 4 heures après l'accouchement.*

# Introduction à l'étude

Depuis plusieurs années, le suivi de grossesse représente un véritable enjeu pour la santé publique. Dans cette perspective, le diagnostic anténatal s'est développé et les échographies prénatales permettent davantage de repérer les malformations fœtales « *atteignant un taux moyen de détection de malformations de 60% variable en fonction de la nature de la malformation et de l'expérience du praticien* » [1]. La progression de la sensibilité du diagnostic prénatal s'accompagne d'une augmentation des demandes d'interruption médicale de grossesse (IMG) par les femmes ou les couples.

En France, d'après le Code de la santé publique : « *l'interruption médicale de grossesse est envisagée au motif 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* »<sup>1</sup>. L'IMG, encadrée par la loi du 17 Janvier 1975 dite loi VEIL, est réglementée par l'article 13 de la loi 94-654 du 29 juillet 1994. D'après le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) : « *un fœticide sera réalisé dans les situations où l'âge gestationnel est avancé avec une forte probabilité que l'enfant naisse vivant sans décès spontané envisagé à court terme. [...] Dans le cadre d'une pathologie rapidement létale (cardiopathie, agénésie rénale bilatérale par exemple), une IMG avec déclenchement prématuré du travail et accompagnement de fin de vie peut être proposée au couple* » [2]. Dans ce cadre-là, les soins palliatifs périnataux peuvent être une alternative au fœticide lorsque la pathologie est létale.

D'après l'article L-1110-10 du Code de la santé publique issu de la loi LEONETTI du 22 Avril 2015, les soins palliatifs sont définis, comme des « *soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »<sup>2</sup>.

Les soins palliatifs périnataux concernent :

- les nouveau-nés atteints d'une pathologie létale issue du diagnostic prénatal,
- les nouveau-nés nés vivants prématurément à la limite de la viabilité,
- les nouveau-nés nés par une IMG sans arrêt de vie fœtale [3] [4] [5] [6].

---

<sup>1</sup> Article L-2213-1 du Code de la santé publique modifié par la loi n°2011-84 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

<sup>2</sup> Article L-1110-10 du Code de la santé publique créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Cependant, étant une notion récente, l'IMG sans arrêt de vie fœtale est mal connue et moins commune que les soins palliatifs effectués chez des nouveau-nés à terme ayant une pathologie létale. La décision de l'IMG sans arrêt de vie fœtale est prise après une discussion pluridisciplinaire ou lors du staff au Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) regroupant : l'obstétricien, le pédiatre et/ou un médecin d'une équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP), une sage-femme et un psychologue. Les informations sur la prise en charge et le comportement de l'enfant sont transmis aux parents lors des différentes consultations. Dans ce cadre, les soins palliatifs sont spécifiques : soins de confort, antalgiques si nécessaire et accompagnement de l'équipe auprès des parents [7].

Les soins palliatifs chez le nouveau-né représentent un cadre assez complexe puisqu'ils regroupent 3 dimensions particulières : juridique, médicale et psychologique [3] [8]. Cette complexité vient du fait que ces soins permettent la prise en charge globale de 3 entités : l'enfant à naître, le couple et les soignants. Ils permettent à l'enfant de passer de l'état de « fœtus » à l'état d'humain et ainsi lui donnent un statut de « personne » au sens juridique du terme. Pour le couple, ils permettent un accompagnement de leur douleur avec empathie, les aident à construire leur parentalité et ainsi leur évitent d'évoluer vers un deuil pathologique. Enfin, ces soins s'ancrent dans une dimension d'éthique du soin, en appliquant un principe de bienfaisance et de non-malfaisance qui permet aux professionnels de la périnatalité de mieux vivre ce moment difficile [9].

La prise en charge de soins palliatifs en salle de naissance n'est pas exceptionnelle et relève des missions des professionnels de la périnatalité. En effet, d'après une étude menée en 2016, « 83% des maternités répondantes déclaraient être confrontées annuellement à des prises en charge palliatives dès la salle de naissance [dont] 16% déclaraient que ces situations étaient régulières » [10]. Concernant les IMG sans arrêt de vie fœtale, il a été démontré que de nombreux couples culpabilisent sur le fait « d'arrêter le cœur » de leur enfant et « demandent s'il n'est pas possible d'éviter le geste de fœticide tout en demandant une IMG » mais peu d'équipes y répondent favorablement [7]. Force est de constater que c'est un véritable dilemme pour les couples, ainsi les soins palliatifs pourraient être un moyen pour diminuer la culpabilité de « tuer » son enfant.

De plus, de nombreux couples se sentent mal informés sur le fœticide et ses alternatives alors qu'ils s'estiment suffisamment renseignés sur le reste de la procédure de l'IMG.

D'après le CNGOF : « *ce défaut d'information peut être secondaire au malaise des professionnels par rapport au fœticide (au mot lui-même ou à l'acte)* » ce qui montre bien qu'il y a également un problème au niveau des soignants sur cette pratique [2].

Cependant, il faut s'interroger sur le plan légal et éthique de la pratique de l'IMG sans arrêt de vie fœtale car le fœticide permet d'éviter « *toute survie fœtale et ainsi, tout geste euthanasique (infanticide) interdit après la naissance* » et « *de faire subir au fœtus la douleur de l'accouchement, et, au couple et à l'équipe médicale d'assister au décès plus ou moins rapide du nouveau-né, en cas de pathologie létale* » [2] [7].

Ces multiples réflexions au niveau national, font émerger la question des soins palliatifs périnataux après une IMG sans arrêt de vie fœtale à la limite de la viabilité, c'est-à-dire par un déclenchement extrêmement prématuré, lorsque la pathologie diagnostiquée est létale à court terme. L'intervalle de limite de viabilité en France peut être suggéré entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée (SA). En effet, 22 SA correspond au seuil de viabilité retenu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et une « zone grise », entre 24 et 25 SA, zone d'incertitude pronostique, est définie en France [11]. Outre la détresse des couples, cette technique pourrait être un moyen de remédier également à l'impuissance des professionnels de la périnatalité face à un nouveau-né présumé non viable mais présentant des signes de vitalité comme les gasps.

En amont d'une potentielle étude nationale de la commission éthique de la Société Française de Néonatalogie sur le sujet, cette recherche est une première approche de cette technique novatrice et récente. Complexe, elle intéresse les 3 domaines cités au-dessus que sont : le cadre légal via les connaissances, la prise en charge médicale et les perceptions éthiques de cette technique.

La question de recherche qui sous-tend ce travail est : quelles perceptions ont les sages-femmes des soins palliatifs périnataux en salle de naissance dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse réalisée entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée sans arrêt de vie fœtale et quels sont les facteurs qui les influencent ?

Les objectifs de recherche qui en découlent sont :

- identifier les perceptions qu'ont les sages-femmes des soins palliatifs périnataux en salle de naissance dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse réalisée entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée sans arrêt de vie fœtale,
- identifier les facteurs influençant les perceptions qu'ont les sages-femmes des soins palliatifs périnataux en salle de naissance dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse réalisée entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée sans arrêt de vie fœtale.

Tout d'abord, le matériel et la méthode utilisés pour l'étude sont décrits avec précision afin d'exposer ce qui est réalisé par l'enquêteur.

Ensuite, les résultats bruts répondant à la question de recherche sont présentés selon 3 thématiques :

- les connaissances des sages-femmes,
- la prise en charge,
- et les perceptions des sages-femmes.

Puis, les résultats sont analysés et interprétés via la bibliographie trouvée dans la littérature scientifique en mettant en évidence :

- les limites et les biais ainsi que les forces de l'étude,
- les nouveau-nés concernés,
- les perceptions et les ressentis des sages-femmes,
- et le cadre sécuritaire.

Enfin, une conclusion synthétise les résultats et leurs implications en répondant à la question de recherche.

# Matériels et méthode

Le protocole d'étude a été élaboré pour répondre au mieux aux objectifs de recherche :

- identifier les perceptions qu'ont les sages-femmes des soins palliatifs périnataux en salle de naissance dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse réalisée entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée sans arrêt de vie fœtale,
- identifier les facteurs influençant les perceptions qu'ont les sages-femmes des soins palliatifs périnataux en salle de naissance dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse réalisée entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée sans arrêt de vie fœtale.

Il s'agit d'une étude qualitative qui a été menée auprès de sages-femmes diplômées d'État dans 3 maternités de la ville de Marseille.

Les critères d'inclusion retenus ont été :

- les sages-femmes ayant vécu ou non une situation similaire au sujet de recherche,
- et, uniquement celles ayant déjà travaillé en salle de naissance pour qu'elles puissent parler en connaissance des faits.

Seules les sages-femmes refusant l'interview ont été exclues.

La sélection de cette population étudiée a été réalisée sur la base du volontariat des sages-femmes.

Trois maternités de la ville de Marseille ont été choisies comme terrains d'investigation de l'étude :

- la maternité de l'hôpital Nord (15<sup>ème</sup> arrondissement),
- la maternité de l'hôpital de la Conception (5<sup>ème</sup> arrondissement),
- et la maternité de l'hôpital Saint-Joseph (8<sup>ème</sup> arrondissement).

Les maternités de l'hôpital Nord et de l'hôpital de la Conception sont des maternités publiques de niveau 3 de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (AP-HM).

La maternité de l'hôpital Saint Joseph est une maternité de niveau 2 B d'un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) qui réalise le nombre d'accouchements annuel le plus élevé sur la ville de Marseille (4861 naissances en 2017 d'après le rapport annuel).

Ces établissements ont été sélectionnés afin de pouvoir interroger un maximum de sages-femmes susceptibles d'être potentiellement confrontées aux soins palliatifs périnataux.

L'étude s'est déroulée sur 6 mois : de Mai 2018 à Octobre 2018.

Le recueil de données a été réalisé au moyen d'entretiens semi-directifs anonymes afin que les personnes interviewées puissent s'exprimer librement tout en répondant à la question de recherche. Les entretiens ont été conduits à l'aide d'une carte conceptuelle qui permet une analyse sémantique par idées-clés. Deux modèles de carte conceptuelle ont été construits ; l'une a été utilisée lorsque l'interviewé(e) avait vécu une situation similaire au sujet de recherche et l'autre quand il ou elle ne l'avait pas vécu. Elles sont présentées en *Annexes 1 et 2*. Afin d'être au mieux réajustées, elles ont été testées 4 fois par des entretiens dits tests et ont été modifiées une fois.

La carte conceptuelle comprenait 3 parties :

- une fiche d'identité de l'interviewé(e),
- un cas clinique illustrant le sujet de recherche,
- et les idées-clés rangées en sous thèmes.

La carte conceptuelle de la population ayant vécu une situation similaire au sujet de recherche comprenait 5 thèmes :

- les connaissances,
- les représentations initiales,
- les représentations après le vécu,
- les applications,
- et les ressentis.



La carte conceptuelle de la population n'ayant pas vécu de situation similaire au sujet de recherche ne comprenait que 4 thèmes :

- les connaissances,
- les représentations initiales,
- la projection dans la future pratique,
- et l'avis général.

Ces thèmes ont été déclinés en plusieurs sous-thèmes (de 2 à 6) qui eux-mêmes dériveraient sur des sous-sous-thèmes. Les entretiens semi-directifs ont donc permis une adaptation des questions selon la situation de l'interviewé(e).

Dix entretiens ont été réalisés. Ils ont duré entre 14 et 38 minutes. Les sages-femmes ont été interviewées sur leurs lieux de travail (salle de naissance, hôpital de jour, service des suites de couches, service de l'hospitalisation à domicile). Les entretiens ont été enregistrés sur 2 téléphones portables grâce à l'application Dictaphone puis retranscrits dactylographiés via l'application Word 2016. Ils ont été doublement anonymisés. Les noms et prénoms ont été remplacés par des pseudonymes et leurs structures d'exercice nommées établissement A, B ou C. Les entretiens ont été analysés selon la méthode de Laurence BARDIN présentée dans son ouvrage « L'analyse de contenu » datant de 2013.

La communication non verbale (mimiques, gestuelles, respiration...) et paraverbale (rythme de la parole, timbre et rapidité de la voix, intonation...) n'a volontairement pas été analysée.

Pour simplifier la compréhension des résultats, des tableaux (*tableaux n°2 à n°14*) ont été réalisés à partir d'idées relevées dans les entretiens et, chaque rubrique ainsi obtenue a été divisée en sous-rubriques, elles-mêmes subdivisées en divers thèmes voire sous-thèmes.

Les idées présentes dans les entretiens ont été illustrées par le symbole suivant : « X ». Des descriptions détaillées des idées ont été associées aux tableaux.

En *annexes 3 à 15*, des tableaux de la catégorisation ont été joints présentant les numéros des lignes des entretiens correspondant aux idées.

# Résultats

## Description de la population étudiée

Les caractéristiques de la population de sages-femmes étudiées sont détaillées dans le *tableau n°1* ci-dessous.

Tableau n°1 : Caractéristiques de la population étudiée

<i>Entretien</i>	<i>Pseudonyme</i>	<i>Sexe</i>	<i>Âge</i>	<i>Nombre d'enfant</i>	<i>Structure d'exercice</i>
1	Juliette	Féminin	28 ans	0	Établissement A
2	Mathilde	Féminin	35 ans	0	Établissement A
3	Aurélie	Féminin	29 ans	0	Établissement A
4	Géraldine	Féminin	26 ans	0	Établissement B
5	Clara	Féminin	32 ans	0	Établissement B
6	Inès	Féminin	36 ans	2	Établissement B
7	Estelle	Féminin	34 ans	2	Établissement B
8	Véronique	Féminin	30 ans	0	Établissement C
9	Anna	Féminin	23 ans	0	Établissement C
10	Martine	Féminin	33 ans	0	Établissement B

Après avoir retranscrit, lu et analysé les 10 entretiens, 3 rubriques ont émergé :

- les connaissances des sages-femmes sur les soins palliatifs périnataux dans leurs généralités mais également en salle de naissance après une interruption médicale de grossesse (IMG) sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée (SA),
- la prise en charge en soins palliatifs périnataux en salle de naissance après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA,
- et les perceptions des sages-femmes concernant les soins palliatifs périnataux en salle de naissance après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA.

## **Connaissances**

La population étudiée a été interrogée sur leurs connaissances concernant 4 volets :

- l'application des soins palliatifs périnataux dans leurs généralités ainsi qu'en salle de naissance après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA,
- les modalités administratives concernant ces soins,
- les nouveau-nés concernés par cette prise en charge spécifique,
- et le cadre légal de cette pratique.

Tableau n°2 : Connaissances des sages-femmes sur l'application des soins palliatifs  
périnataux

Rubrique	Connaissances			
Sous-rubrique	Application des soins palliatifs périnataux			
Thèmes	Modalités pratiques	Fréquence	Ressources	Méconnaissances
<i>Juliette</i>	X	X	X	X
<i>Mathilde</i>	X	X	X	X
<i>Aurélie</i>	X	X	X	
<i>Géraldine</i>	X	X	X	X
<i>Clara</i>	X	X	X	X
<i>Inès</i>	X	X	X	X
<i>Estelle</i>	X	X	X	X
<i>Véronique</i>	X	X	X	X
<i>Anna</i>	X	X	X	X
<i>Martine</i>	X	X	X	X

Concernant les connaissances des sages-femmes sur l'application des soins palliatifs périnataux, présentées dans le *tableau n°2* et en *annexe 3*, il a été abordé 4 thématiques :

- les modalités pratiques pour ces soins,
- leur fréquence,
- le recours à des personnes ressources lors de la prise en charge
- et les méconnaissances à ce sujet.

Les modalités pratiques ont été mentionnées dans tous les entretiens et de nombreux sujets en sont ressortis.

Toutes les sages-femmes, sauf Martine, ont parlé du confort ainsi que du bien-être de l'enfant. Sept sages-femmes ont émis la pratique du peau-à-peau. L'environnement du nouveau-né établi par le soignant est apparu dans 6 interviews. Comme l'a dit Mathilde (L.152) « *ils ne sont pas scopés* » et Véronique (L.36) ils sont « *réchauffé[s] [...] [et] mis au chaud* », de plus, la pièce n'a « *pas trop de lumière* » ont mentionné Géraldine (L.140) et Véronique (L.194).

Une prise en charge personnalisée et adaptée aux désirs du couple a été abordée dans 7 entretiens comme l'a dit Aurélie (L.108-109) « *on voit avec le couple pour s'adapter au mieux à leurs attentes* ».

Cinq sages-femmes ont décrit la durée des soins palliatifs : 4 l'ont représentée comme rapide puisque l'enfant « *a plus de risques de mourir rapidement* » comme l'a énoncé Inès (L.126), contrairement à Anna (L.12) qui l'a décrit comme « *long* ».

L'importance de la présence de « *la famille, notamment du père* », comme l'ont exprimé Juliette (L.57) et Mathilde (L.216) est revenue dans 5 entretiens.

Les différents lieux, où les soins palliatifs néonataux se réalisent le plus souvent, ont été présentés par 5 sages-femmes, particulièrement, la salle de réanimation néonatale qui est évoquée par chacune d'elle. La salle de naissance ainsi que les unités « *mère-enfant* » sont apparues lors de 2 entretiens. Seule Juliette (L.88) a parlé des soins intensifs.

Juliette (L.111-112) et Véronique (L.47) ont abordé la surveillance des réactions de l'enfant par les sages-femmes.

Lors de son interview, Mathilde a mentionné (L.27 et L.152) l'absence de soins de réanimation néonatale lors de la prise en charge.

Mathilde a également fait apparaître l'intérêt des soins palliatifs périnataux par le fait de pouvoir « *avoir un souvenir, même s'il est court, avec le bébé qui est vivant* » (L.205-206).

La fréquence de ces soins a été abordée dans tous les entretiens. Comme le dit Aurélie (L.18-19) « *c'est une situation pas très fréquente, mais que l'on rencontre quand même malgré tout de temps en temps* ». ».

Neuf sages-femmes ont évoqué la pratique rare des soins palliatifs périnataux en salle de naissance.

Cependant, dans 4 discours, a été citée l'allusion à l'emploi potentiel de ces soins, surtout dans les maternités de « niveau 3 » comme le dit Géraldine (L.202-203 et L.208). De plus, 6 cas ont été relatés par 4 sages-femmes.

Le recours à plusieurs personnes ressources a été abordé par toutes les sages-femmes.

L'équipe pédiatrique, comprenant les pédiatres et les infirmières puéricultrices, a été évoquée dans tous les entretiens.

Deux interviewées ont notifié l'assistance de leur pairs sages-femmes.

Les gynécologues-obstétriciens ont été cités lors de 2 entretiens.

L'anesthésiste a été mentionné dans seulement une interview.

Deux types de méconnaissances ont été identifiés :

- les méconnaissances qui ont été exprimées par les sages-femmes
- et les informations erronées qu'elles ont données.

Les méconnaissances reconnues par les sages-femmes ont été majoritaires puisque 9 sages-femmes sur 10 les ont exprimées, notamment lorsque l'enquêteur a posé la question sur les modalités pratiques des soins palliatifs périnataux après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée.

Des données erronées ont été constatées lors de 3 entretiens grâce aux recommandations issues des *Archives de Pédiatrie* de 2010 comme « le scoper » comme l'a dit Juliette (L.82 et L.87), ou l'inutilisation de la voie intraveineuse du nouveau-né qui a été évoquée par Mathilde (L.151).

Tableau n°3 : Connaissances des sages-femmes sur le volet administratif

<i>Rubrique</i>	<b>Connaissances</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Volet administratif		
<i>Thèmes</i>	Documents à la naissance	Documents des suites	Méconnaissances
<i>Juliette</i>	X		X
<i>Mathilde</i>	X	X	X
<i>Aurélie</i>	X	X	
<i>Géraldine</i>			
<i>Clara</i>			X
<i>Inès</i>	X	X	X
<i>Estelle</i>	X	X	X
<i>Véronique</i>			
<i>Anna</i>	X		X
<i>Martine</i>	X		

Concernant le volet administratif relatif au sujet de recherche, présenté dans le *tableau n°3* et en *annexe 4*, 3 thématiques ont été abordées :

- les documents rédigés à la naissance,
- les documents à établir à la suite du décès du nouveau-né,
- et les méconnaissances face à ce sujet.

Les différents documents rédigés à la naissance ont été cités dans 7 entretiens sur 10.

Le certificat, la déclaration et l'acte de décès ont été évoqués par la moitié des sages-femmes. De plus, Martine a témoigné le fait que « *le certificat de décès est fait par un médecin* » (L.51), également évoqué par Mathilde (L.169-170) et Inès (L.50).

Quatre sages-femmes ont annoncé leur recours à une aide extérieure notamment au protocole du service ou aux coordinatrices.

Le certificat, la déclaration et l'acte de naissance ont été cités dans seulement 3 entretiens.

L'adaptation des documents selon l'âge gestationnel et le poids de naissance de l'enfant a été mise en évidence par Juliette (L.66-67) et Martine (L.48-49).

Aurélie (L.157) a exposé que les sages-femmes rédigeaient un certificat d'accouchement.

La thématique de l'accord parental concernant les IMG et les soins palliatifs chez le nouveau-né n'a été soulignée que par Anna (L.101 et L.102-203).

L'abond des documents et des opérations à réaliser suite au décès de l'enfant a été décrit par 4 sages-femmes.

Les droits civils et administratifs ont été mentionnés dans les 4 interviews. Ces droits ont concerné l'inscription dans le livret de famille cité par Inès (L.46-47) et Estelle (L.182), les démarches pour les funérailles évoquées par Estelle (L.181) et Aurélie (L.179-180) qui ont fait allusion aux informations « *par rapport aux chambres mortuaires* », et également les moyens de transport du corps de l'enfant décrits par Mathilde (L.170 et L.171-172).

Les droits sociaux pour les parents ont été cités lors de 2 interviews par Aurélie (L.158-159) « *la maman pourra bénéficier de tous les acquis sociaux d'une accouchée lambda* » et « *a quand même droit aux congés maternité* » comme le dit Estelle (L.182-183).

La question de l'autopsie a été abordée par Mathilde (L.171) et Estelle (L.181 et L.183-184).

Deux types de méconnaissances ont été identifiés aussi dans ce volet :

- les méconnaissances qui ont été exprimées par les sages-femmes
- et les informations erronées qu'elles ont données.

Quatre sages-femmes ont reconnu leurs méconnaissances relatives au volet administratif sur le sujet de recherche, notamment exprimées par l'expression « *je ne connais pas* » comme le dit Anna (L.101).



De plus, en se référant au Code civil, certaines données erronées ont été constatées par l'enquêteur lors de 3 entretiens. Des erreurs sur l'adaptation des documents à l'âge gestationnel du nouveau-né ont été identifiées dans le discours de Juliette (L.66 à 68). Une fausse interprétation de Mathilde (L.170-171) a été mise en évidence concernant l'absence généralisée de l'autopsie. Estelle (L.181-182) a dit que les parents « *ont le droit de déclarer ou pas l'enfant sur le livret de famille* » alors que c'est obligatoire.

Le volet administratif n'a pas été abordé lors de l'interview avec Véronique.

Tableau n°4 : Connaissances des sages-femmes sur les nouveau-nés concernés

<i>Rubrique</i>	<b>Connaissances</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Nouveau-nés concernés		
<i>Thèmes</i>	Pathologies	Refus d'IMG par le couple	Méconnaissances dites
<i>Juliette</i>	X		X
<i>Mathilde</i>	X	X	
<i>Aurélie</i>	X	X	X
<i>Géraldine</i>			X
<i>Clara</i>			X
<i>Inès</i>	X		
<i>Estelle</i>	X		
<i>Véronique</i>	X		
<i>Anna</i>	X		
<i>Martine</i>	X		X

Le *tableau n°4* et l'*annexe 5* présentent les connaissances des sages-femmes sur les nouveau-nés pouvant bénéficier des soins palliatifs après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA.

La thématique des pathologies a été abordée par la majorité des sages-femmes et 3 groupes ont émergé :

- les pathologies létales,
- les malformations,
- et les pathologies génétiques.

La moitié des interviewées ont évoqué, comme recevables pour ces soins, les fœtus atteints d'une pathologie létale. L'hémorragie intracérébrale a été évoquée dans les récits de Mathilde (L.20-21 et L.42-43).

Dans 3 entretiens sur 10, les malformations sont apparues, notamment les cardiopathies ont été citées dans ces 3 discours. L'holoprosencéphalie a été énoncée par Mathilde (L.30).

Les pathologies génétiques représentées par les trisomies ont été identifiées comme ne pouvant pas rentrer dans ce cadre de soins par Mathilde (L.159) « *on ne peut pas prendre le risque* ». Cependant, les trisomies 13 et 18, citées respectivement par Aurélie (L.63) et Anna (L.67-68), ont été identifiées comme des pathologies éligibles.

Seule Estelle (L.150-151, L.166, et L.168-169) a dit qu'elle « *ne pense pas qu'il y ait vraiment de limite dans les pathologies du moment où l'IMG est posée* ».

Le refus de l'IMG par le couple a été mentionné par Mathilde (L.84 à 86) et par Aurélie (L.205-206 et L.214).

Cinq sages-femmes ont affirmé avoir des méconnaissances relatives aux nouveau-nés concernés. Ces méconnaissances ont été associées aux connaissances « *limitées* » par Martine (L.40-41).

Tableau n°5 : Connaissances des sages-femmes sur le cadre légal

<i>Rubrique</i>	<b>Connaissances</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Cadre légal		
<i>Thèmes</i>	Fin de vie	Obligations et droits des soignants	Méconnaissances
<i>Juliette</i>			
<i>Mathilde</i>	X	X	X
<i>Aurélie</i>	X	X	X
<i>Géraldine</i>	X	X	X
<i>Clara</i>		X	X
<i>Inès</i>	X	X	X
<i>Estelle</i>	X	X	X
<i>Véronique</i>		X	X
<i>Anna</i>	X	X	X
<i>Martine</i>	X		X

Concernant le cadre légal associé au sujet de recherche, présenté dans le *tableau n°5* et en *annexe 6*, 3 thématiques ont été identifiées :

- la législation relative à la fin de vie,
- les obligations et droits des professionnels de la santé,
- et les méconnaissances à ce volet.

Un grand nombre de sujets concernant la législation relative à la fin de vie a été évoqué.

Le thème de l'obstination déraisonnable est apparu dans 5 entretiens. Dans 4 d'entre eux, le refus de l'obstination déraisonnable par les professionnels a été abordé.

Par exemple, Mathilde (L.249 à 251) a expliqué que si les parents « *demandent quelque chose d'irraisonnable, un moment donné, on ne peut pas faire plus que ce que l'on peut faire* » et semblablement, Anna (L.102-103) a énoncé le fait d'avoir « *une décharge d'accord [...] à partir de quel moment on arrête les soins* ».

Cependant, l'obstination déraisonnable des professionnels de la périnatalité et du couple a été abordée par Martine (L.84 à 88) en disant « *qu'il y a quand même une certaine forme d'acharnement de la part des professionnels de ne pas vouloir laisser mourir un bébé. [...] Aussi, des parents qui ne vont pas vouloir laisser leur enfant partir de suite, ils vont vouloir le soigner à tout prix, même si l'issue est fatale* ».

Les sujets de l'infanticide et de l'euthanasie ont été rapportés par 3 sages-femmes. Mathilde (L.165 et L.228) a exposé le fait que « *tu n'as pas le droit de les tuer. Il faut que la prise en charge ne soit pas ce qui cause le décès* » et les soins palliatifs ne sont « *pas un infanticide car tu ne les tues pas* ». Aurélie (L.152 à 154) a déclaré qu'« *à partir du moment où le nouveau-né est né vivant, l'euthanasie est interdite [...] on ne peut pas délibérément provoquer la mort du moment qu'un individu est vivant* », de la même façon Estelle (L.161 à 163 et L.173) a appuyé ces propos : « *Par exemple, dans le cas d'un enfant avec une trisomie 21 né à 30 semaines d'aménorrhée, c'est un peu compliqué de lui injecter les produits. Je crois que médico-légalement tu n'as pas le droit. Ce serait un infanticide.* ». De plus, elle a précisé que « *si un enfant naît vivant et qu'il respire, légalement après 24 semaines d'aménorrhée et plus ou moins 500 grammes, on n'a pas le droit de faire des soins palliatifs. C'est un infanticide. Par exemple, un bébé qui naît à 32 semaines d'aménorrhée et qui respire, il faut l'accompagner. On n'a pas le droit de lui injecter de la morphine, de le sédaté pour qu'il meure tranquillement* ».

Le cadre restrictif qui entoure l'accompagnement de fin de vie a été soulevé par 3 sages-femmes comme l'évoquent Inès (L.43 à 45) « *il y a une limite* » et Anna (L.147) « *il y a des lois, des textes...* », « *autant au niveau adulte qu'au niveau néonatal* » comme le signale Martine (L.44-46).

La qualité de fin de vie ainsi que la dignité de la personne sont apparues dans le discours de 2 sages-femmes, notamment par l'obligation d'atténuer la douleur comme le dit Mathilde (L.165-166) : « *il faut que la prise en charge ne soit pas ce qui cause le décès mais ce qui aide à lutter contre la souffrance* » de même pour Martine (L.93-94) qui a déclaré le fait « *qu'il faut s'occuper de la dignité du patient* ».

L'autorisation parentale pour pratiquer des soins palliatifs a été identifiée comme une obligation par Mathilde (L.238) et Anna (L.102-103 et L.147).

Concernant le champ des soignants, 6 sages-femmes ont mentionné le consentement éclairé donné aux patients. Aurélie (L.30 à 33) a parlé du consentement éclairé sur la prise en charge des patients : « *d'un point de vue médico-légal, il faut que l'on sache si la patiente a eu un consentement éclairé sur [le] monitoring ou [...] [sur la] césarienne* ». En revanche, elle a émis l'hypothèse qu'il n'y ait pas « *un consentement éclairé et une réelle information sur la possibilité de ces soins* » (L.207-208), tout comme les 5 autres interviewées.

L'obligation de soins par les professionnels de la périnatalité a été évoquée lors de 3 entretiens notamment par Anna (L.48) en disant « *on doit faire quelque chose* ».

Aurélie (L.242-243) a signalé la présence de la clause de conscience chez les soignants en disant « *on peut très bien concevoir qu'il y ait des soignants qui refusent de s'occuper des soins palliatifs* ».

Deux types de méconnaissances ont été identifiés concernant le cadre législatif :

- les méconnaissances qui ont été exprimées par les sages-femmes
- et les informations erronées qu'elles ont données.

Six interviewées ont reconnu leurs méconnaissances face à la législation, comme l'a dit Clara (L.140) « *je ne connais pas assez le cadre légal* ».

Des données erronées ont été constatées dans 6 interviews par l'enquêteur à la lecture des textes législatifs. Aurélie (L.153) et Véronique (L.95-96) ont confondu les soins palliatifs avec l'euthanasie disant respectivement que « *des doses létales d'antalgiques* » pouvaient être données aux nouveau-nés et « *des gestes pour justement arrêter le cœur* » pouvaient être effectués par les pédiatres. Certaines sages-femmes se sont trompées sur l'état de viabilité du nouveau-né à la naissance et de sa prise en charge adaptée. Ainsi, Géraldine (L.85) et Inès (L.37) ont présenté les nouveau-nés entre 22 et 25 SA comme « *non viables* », Estelle (L.171 à 178 et L.278-279) a considéré une limite de viabilité à « *24 semaines d'aménorrhée* » et Véronique (L.199 à 201) a parlé d'enfants « *non viables [...] [à] environ 23 semaines d'aménorrhée* ». Anna (L.46 à 48) a exprimé que « *s'il est né en vie, il faut le réanimer ou du moins l'accompagner* ».

Juliette et Géraldine n'ont pas répondu à cette question puisqu'elles l'ont associée à la partie administrative.

## **Prise en charge**

Selon leur vécu ou non de la situation, la population étudiée a été interrogée sur leur expérience et/ou sur leur conception de la prise en charge avant et pendant des soins palliatifs périnataux en salle de naissance après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA.

Cette étape a permis de mettre en évidence les difficultés qui pourraient ou qui ont été engendrées ainsi que les leviers concernant cette pratique spécifique.

Pour détailler les résultats, l'accompagnement du couple et celui de l'enfant lors des soins ont été dissociés.

Tableau n°6 : Prise en charge en amont

<i>Rubrique</i>	<b>Prise en charge</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Avant		
<i>Thèmes</i>	Annonce	Décision	Protocole
<i>Juliette</i>	X	X	X
<i>Mathilde</i>	X	X	X
<i>Aurélie</i>	X	X	X
<i>Géraldine</i>	X	X	
<i>Clara</i>	X	X	
<i>Inès</i>	X	X	
<i>Estelle</i>	X	X	
<i>Véronique</i>	X	X	
<i>Anna</i>		X	
<i>Martine</i>		X	X

La prise en charge en amont est présentée dans le *tableau n°6* et en *annexe 7*.

La plupart des interviewées, exceptées Anna et Martine, ont abordé le sujet concernant l'organisation en amont des soins qui a été segmenté en 3 parties :

- l'annonce au couple du diagnostic pouvant conduire à une IMG,
- la mise en place de la prise de décision,
- et l'élaboration d'un protocole de soins.

Pour le cadre de l'annonce, 4 sages-femmes ont émis l'idée d'une proposition systématique au couple des différents soins possibles pour l'enfant à naître, c'est-à-dire qu'il ait un consentement éclairé sur les diverses possibilités. Comme l'a dit Mathilde (L.258-259) : « *Il faudrait que ça soit une alternative lors de l'annonce de la pathologie létale* ».

En complémentarité du consentement éclairé, les informations sur les différentes pratiques possibles de soins palliatifs périnataux, sur toutes les conséquences envisageables de ces soins ainsi que sur les réactions éventuelles de l'enfant ont été exposées lors de 4 entretiens.

Le centre de diagnostic prénatal a été jugé comme le lieu de référence de l'accompagnement du couple par 4 sages-femmes.

L'évocation de la décision finale a fait apparaître 4 thématiques :

- les motifs,
- les initiateurs,
- les décisionnaires,
- et l'organisation.

Trois motifs différents ont été énoncés par 6 sages-femmes. La religion a été le principal motif évoqué puisqu'il est apparu dans 5 de ces discours. Mathilde (L.33-34) a dit que « *le couple ne voulait pas d'IMG mais une prise en charge plus active* ». Et seulement, Juliette (L.40) a notifié que « *c'est en fonction de la gravité de la pathologie* ».

Deux initiateurs de cette prise en charge particulière ont été mis en évidence : les parents et les pédiatres. Pareillement à Géraldine (L.27-28) et Inès (L.137-138), Martine (L.44) a dit « *c'est sur la demande des parents* ». Contrairement à Mathilde (L.122) qui a énoncé que « *l'impulsion est donnée par les pédiatres* ».

La prise de décision finale a été abordée par 7 sages-femmes. Six d'entre-elles ont émis le fait que les couples « *sont les décisionnaires finalement de ce qui va advenir de leur enfant* » comme l'a énoncé Géraldine (L.67-68). Mais, comme 4 autres interviewées, Géraldine (L.72-73) a fait également allusion à la décision partagée avec les professionnels de la périnatalité, c'est-à-dire « *ils ont besoin d'être conseillés pour cela* ». De plus, l'importance de l'avis de la future mère a été soulevée par Anna (L.143-144) et Martine (L.121 à 124).

L'organisation en amont de la prise en charge conduisant à la décision finale a été décrite et/ou proposée lors de 5 entretiens.

Aurélie (L.225), Géraldine (L.190 à 192) et Véronique (L.208 à 210) ont proposé plusieurs entretiens pour les parents au diagnostic prénatal avec divers professionnels, tandis que Martine (L.132 à 134) a émis l'idée de l'accompagnement du couple par la même équipe tout au long de la prise en charge. Inès (L.142-143) a exposé le fait que « *la prise de décision est toujours très rapide* ».

En amont et en collaboration avec le couple, l'élaboration par les professionnels de la périnatalité, d'une ligne de conduite pour l'accouchement ainsi qu'un protocole de soins auprès du nouveau-né a été émis dans 4 entretiens. Aurélie (L.45 à 47) a proposé « *une feuille avec tout un questionnaire par rapport aux patientes pour vraiment établir ce que l'on fait à la naissance et en amont, comme le problème du monitoring* ». Martine (L.56) a précisé que « *cela [puisse] se faire par écrit* ».



Tableau n°7 : Prise en charge du couple le jour J

<i>Rubrique</i>	<b>Prise en charge</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Pendant		
<i>Thème</i>	Accompagnement du couple		
<i>Sous-thèmes</i>	En pratique	Positionnement de la sage-femme	Ressources
<i>Juliette</i>	X	X	X
<i>Mathilde</i>	X	X	X
<i>Aurélie</i>	X	X	X
<i>Géraldine</i>	X	X	X
<i>Clara</i>		X	X
<i>Inès</i>	X	X	X
<i>Estelle</i>	X	X	X
<i>Véronique</i>	X	X	X
<i>Anna</i>		X	X
<i>Martine</i>	X	X	X

L'évocation de l'accompagnement du couple lors de la prise en charge de leur enfant, présentée dans le *tableau n°7* et en *annexe 8*, a permis de faire émerger 3 thématiques :

- les procédés utilisés en pratique par les soignants sur le moment,
- le positionnement de la sage-femme auprès du couple,
- et l'assistance de personnes ressources.

Huit sages-femmes sur 10 ont soumis plusieurs conduites des professionnels à mettre en place pour l'accompagnement auprès du couple le jour J.

Les échanges entre le couple et les soignants sont apparus comme essentiels puisqu'ils sont évoqués par 7 interviewées. Notamment, 6 d'entre elles ont noté l'importance d'« *arriver à savoir de suite ce qu'ils ont besoin* », comme l'a dit Véronique (L.130-131), mais également leurs désirs autant pour leur relation avec les soignants que pour la mise en place des soins palliatifs de leur enfant.

L'importance d'avoir une prise en charge adaptée au couple a été envisagée par 7 sages-femmes, comme l'a exprimé Géraldine (L.63-64) « *c'est plus une prise en charge adaptée sur l'instant même et au couple, que stigmatiser les choses en disant à l'instant T on va faire ça* ». Deux principales actions ont été mises en évidence : les rassurer, comme l'ont dit Aurélie (L.110 à 112) et Véronique (L.48), ou au contraire, les laisser dans leur sphère intime, comme l'ont énoncé Juliette (L.95-96), Aurélie (L.112-113), Inès (L.156) et Véronique (L.43 et 45).

Comme déjà énoncé antérieurement, l'intérêt d'informer le couple sur les gestes possibles et sur l'état de l'enfant a été soulevé lors de 7 entretiens. Géraldine (L.35-36) a expliqué « *qu'il fallait vraiment leur donner les informations sans filtre. On arrondit les angles, mais il ne faut pas leur cacher des informations* » et Martine (L.103-104) « *on leur explique les soins que l'on peut mettre en place* ». Estelle (L.153-154) a noté que « *s'il est polymalformé, toujours prévenir les parents de comment est l'enfant avant de leur présenter* ».

Toutes les interviewées ont parlé de leur positionnement en tant que sage-femme, car, comme l'a expliqué Mathilde (L.150-151) « *on est plus sur le relationnel que sur la prise en charge palliative du bébé* ».

L'aptitude et les comportements de la sage-femme ont été décrits par toute la population étudiée, sauf Inès. Cinq sages-femmes ont soulevé le fait de devoir « *rester professionnel* » comme l'a dit Clara (L.51-52) et donc « *tu ne montres pas trop d'émotions* » a appuyé Véronique (L.129), leur réaction émotionnelle est « *neutre* » comme l'a énoncé Anna (L.110). L'image de la sage-femme comme un « *soutien* », un « *pilier* » ou un « *support* » auprès du couple, citée respectivement par Géraldine (L.95), Véronique (L.128) et Martine (L.75), a été constatée dans 4 discours. De même, l'idée de Martine (L.103) « *nous on les guide* » a été soutenue également par Géraldine (L.68 à 73). L'écoute de la sage-femme envers le couple a été mentionnée par Juliette (L.144), Aurélie (L.232) et Véronique (L.13).

L'adaptation des conduites de la sage-femme au couple et à la situation a été identifiée virgule après « par exemple » lors de 6 interviews car comme l'a énoncé Inès (L.157) : « *c'est vraiment ta perception du couple qui te fait agir* ». Par exemple, Géraldine (L.37-41) a expliqué qu'elle « *utilise les mots qu'ils veulent entendre. Quand ils te parlent, par exemple ils vont te dire soit le fœtus, soit leur enfant, donc s'ils parlent de « fœtus » tu vois qu'ils veulent être un peu détachés et il va falloir faire attention à ce que tu dis mais si par contre ils utilisent « mon bébé, mon enfant, mon fils, ma fille », tu sais qu'il va falloir être plus dans le cocooning* ».

Six sages-femmes interrogées ont mentionné leur présence physique auprès des parents et comme l'a abordé Anna (L.76-77) ou Estelle (L.209) « *il faut vraiment pouvoir avoir le temps de les encadrer* ».

L'aptitude et le volontariat de la sage-femme pour prendre en charge le couple ont été rapportés lors de 3 entretiens, comme l'a dit Mathilde (L.128-129) : « *il faut quand même être bien. Si tu as des « trucs » dans ta vie personnelle, que tu es déprimé, que tu es enceinte... ce n'est pas le moment* ».

Dans tous les discours, diverses personnes-ressources possibles ont été identifiées pour l'accompagnement de ce couple.

L'équipe pédiatrique est apparue comme majoritaire puisque 9 sages-femmes sur 10 l'ont évoquée. Les pédiatres ont été cités par les 9, comme l'a dit Mathilde (L.139) « *les pédiatres se tiennent beaucoup présents. Ils vont souvent voir la dame avant* » et « *doi[vent] voir le couple et les sages-femmes pour les préparer au mieux* » a exprimé Géraldine (L.195-196). Seules 3 d'entre elles ont mentionné les infirmières puéricultrices.

Le recours aux psychologues a été soulevé par 4 sages-femmes.

Lors de 4 interviews, l'assistance d'une autre sage-femme a été évoquée, pour la prise en charge du couple à proprement parler, mais également pour épauler moralement la sage-femme qui vit cette situation. Clara (L.67-68) a ainsi expliqué que « *la communication avec les collègues est bénéfique. Quand c'est lourd, on en parle entre collègues.* »

Les gynécologues-obstétriciens ont été mentionnés dans 3 entretiens. Par exemple, leur présence a été évoquée par Mathilde (L.133 à 138) « *s'il y a quelque chose d'obstétricale qui risque de faire barrage (grosse tête, hydrocéphalie, utérus bi-cicatriciel...* » et « *pour les déclenchements* » ou par Géraldine (L.173) « *pour donner un avis* ».

Inès (L.55-56 et L.96) a formulé la présence d'un soutien religieux ainsi que d'une assistante sociale.

Estelle (L.259 à 265) a suggéré que « *les aides-soignantes [pourraient] apporter leur aide sur un plan psychologique lors de l'accouchement et pour accompagner les parents après l'accouchement selon la disponibilité des sages-femmes bloquées sur un code rouge par exemple* ».

Cependant, Mathilde (L.140-141), Anna (L.78) ainsi que Martine (L.135-136) ont expliqué l'intérêt d'avoir que très peu d'intervenants lors de ces soins.

Tableau n°8 : Prise en charge de l'enfant le jour J

<i>Rubrique</i>	<b>Prise en charge</b>		
<i>Sous-rubriques</i>	Pendant		
<i>Thème</i>	Accompagnement de l'enfant		
<i>Sous-thèmes</i>	Place des parents	Place des soignants	En pratique
<i>Juliette</i>	X	X	X
<i>Mathilde</i>	X	X	X
<i>Aurélie</i>	X	X	X
<i>Géraldine</i>	X	X	X
<i>Clara</i>	X		
<i>Inès</i>	X	X	X
<i>Estelle</i>	X	X	X
<i>Véronique</i>	X	X	X
<i>Anna</i>	X	X	X
<i>Martine</i>	X	X	

Trois points de vue sur l'accompagnement de l'enfant le jour J, présentés dans le *tableau n°8* et en *annexe 9*, ont émergé :

- la place des parents,
- mais également celle des soignants,
- puis la pratique à proprement parler des soins palliatifs sur le nouveau-né.

Toute la population étudiée a associé l'accompagnement de l'enfant aux parents.

La thématique de la participation du couple aux soins de l'enfant a été citée dans tous les entretiens. À l'exception d'Inès, les sages-femmes interrogées ont expliqué que leur participation était adaptée à leurs envies.

Le peau-à-peau avec les parents a été le soin le plus évoqué par les sages-femmes, car 7 d'entre elles l'ont énoncé dans leurs discours.

L'accord parental pour pratiquer ces soins a été exposé lors de 4 entretiens.

L'aptitude du couple à ces soins a été soulevée par Juliette (L.113 à 114) « *je verrais si les parents sont prêts surtout à voir mourir un enfant et surtout à voir un enfant à ce terme-là* », semblablement à Mathilde (L.63) et Véronique (L.76-77).

Dans l'accompagnement de l'enfant le jour J, la place des soignants a engendré plusieurs propos.

L'entraide entre les différents professionnels a été évoquée dans tous les entretiens, sauf dans celui de Clara. La place primordiale du pédiatre a été soulignée dans la majorité des entretiens. Ainsi, Géraldine (L.173-174) a exprimé que « *le pédiatre doit rester le décideur des soins à donner* ». Également, d'autres professionnels de la périnatalité ont été évoqués : les autres sages-femmes, les infirmières puéricultrices ou les gynécologues-obstétriciens.

L'allusion à un protocole de service pouvant guider les professionnels dans leurs actes lors des soins palliatifs périnataux est réitérée lors de 6 interviews.

Dans 3 entretiens, la place des soignants dans le refus de l'obstination déraisonnable a été abordée.

Huit sages-femmes ont donné des exemples de pratiques de soins palliatifs en salle de naissance auprès de l'enfant.

Toutes les 8 ont proposé une prise en charge de l'enfant par des soins de confort ou de « *cocooning* » comme le dit Géraldine (L.139) semblablement à Estelle (L.128). Le peau-à-peau a été identifié comme le principal soin envers l'enfant et a été cité par 7 sages-femmes.

La lutte contre la douleur de l'enfant a été mise en évidence lors de 7 entretiens. Six sages-femmes sur 10 ont fait allusion à des médicaments, notamment des antalgiques comme le « *Perfalgan* » ou « *la morphine* » nommés par Estelle (L.122-123). Elle (L.86) a relevé également l'utilisation de sédatifs qu'elle a présentés comme des « *produits pour qu'il s'endorme tout doucement* ». L'utilisation de la voie intraveineuse a été évoquée par Juliette (L.76) et Estelle (L.85).

Son environnement a été décrit lors de 4 interviews, il faut « *qu'il retrouve ses repères de la vie utérine : la chaleur, les battements de cœur, pas trop de lumière, pas trop de bruit* », comme l'a résumé Véronique (L.193 à 195).

La présentation de l'enfant aux parents a été abordée dans 3 entretiens, comme l'a dit Juliette (L.134-135) « *j'essayerai de ne pas trop les choquer en habillant bien le bébé* » et « *de le rendre présentable* » a mentionné Véronique (L.69).

Trois sages-femmes se sont posé la question de la surveillance de l'enfant. Les « *bruits du cœur* » du fœtus en amont de l'accouchement ont été mentionnés par Véronique (L.27). Juliette (L.111-112) a spécifié que « *dans un premier temps, je prendrai le bébé à part pour voir comment il réagit* ». La surveillance accrue de l'enfant par les soignants pendant les soins a été évoquée lors des 3 entretiens, notamment, pour vérifier l'« *activité cardiaque* » comme l'a énoncé Véronique (L.47).

Des souvenirs comme des « *photos avec le bébé quand il est vivant* » ont seulement été proposés par Mathilde (L.205).

Tableau n°9 : Difficultés lors de la prise en charge

<i>Rubrique</i>	<b>Prise en charge</b>			
<i>Sous-rubrique</i>	Difficultés			
<i>Thèmes</i>	Technique	Psychologie	Incertitudes	Organisation
<i>Juliette</i>	X	X	X	X
<i>Mathilde</i>	X		X	X
<i>Aurélie</i>	X	X	X	X
<i>Géraldine</i>	X	X	X	
<i>Clara</i>	X	X	X	
<i>Inès</i>	X	X	X	X
<i>Estelle</i>	X	X	X	X
<i>Véronique</i>	X		X	X
<i>Anna</i>	X	X		
<i>Martine</i>	X		X	

Les sages-femmes ont identifié 4 types de difficultés relatives à :

- la technique,
- la psychologie,
- les incertitudes,
- et l'organisation.

Le *tableau n°9* et l'*annexe 10* présentent ces difficultés.

Des leviers ont été présentés par les interviewées pour pallier à certaines difficultés.

Plusieurs difficultés sur la technique imposée par ces soins ont été signalées par toute la population étudiée.



Le manque de formations a été prédominant puisqu'il s'est exprimé lors de 7 entretiens. Dans 4 entretiens, une formation sur la pratique et la gestuelle des soins palliatifs périnataux en salle de naissance a été suggérée, par exemple « *avec des pédiatres* » comme l'a dit Véronique (L.119) ou par « *des simulations* » ou des « *TP en formation initiale* » comme l'a proposé Anna (L.88 et L.115). Les formations en psychologie ont été citées par 4 sages-femmes, notamment, avec la proposition de « *groupes pour le personnel soignant [...] [pour] discuter de ces situations-là* » par Aurélie (L.165-166) et de « *jeux de rôles en petits groupes de 4-5 personnes* » par Anna (L.88). Seules Inès (L.96) et Véronique (L.197) ont demandé une formation juridique à ce sujet.

Le manque d'expérience et de pratique des sages-femmes face à ces soins a été évoqué par Juliette (L.131-132 et L.147), Géraldine (L.161-162 et L.165) et Véronique (L.119 à 121 et L.135 à 137).

Trois sages-femmes ont émis les complications de l'accouchement. Par exemple, comme les ont énumérés respectivement Véronique (L.210-211) et Martine (L.121), les risques « *d'infection* » ou « *échec de déclenchement* ».

Géraldine (L.97 à 107) et Estelle (L.118 à 120 et L.122 à 130) ont révélé leur réticence à l'injection de produit chez l'enfant.

Dans 6 interviews, des difficultés psychologiques sont apparues autant sur le plan personnel que sur le plan de la prise en charge du couple.

Trois sages-femmes ont exprimé des difficultés face à la prise en charge psychologique du couple. Semblablement à Juliette (L.149-150), Inès (L.77) a présenté une de ses difficultés comme « *ne pas savoir répondre aux parents s'ils ont des questions un peu particulières* » ou Estelle (L.195 à 197) a indiqué « *si je sais qu'il n'y a pas de recette ou de mots clés mais ma difficulté serait plus le côté psychologique et comment me positionner par rapport aux parents* ».

Aurélie (L.162 à 164), Géraldine (L.145 à 148 et L.60) ainsi qu'Anna (L.99) ont noté la difficulté psychologique personnelle face à cette situation, notamment, le côté émotionnel. Pour pallier à cela, Aurélie (L.244) a proposé « *des retours d'expériences sur les situations compliquées* » comme « *des staffs en formation continue sur le deuil [...] faits par des professionnels qui ont déjà vécu ces cas* » a approfondi Anna (L.115 à L.117).

Lors de cette prise en charge, toutes les interviewées, sauf Anna, ont dégagé diverses catégories d'incertitudes identifiées comme des difficultés concernant autant le nouveau-né que le couple.

De façon majoritaire, l'incertitude sur la durée de vie de l'enfant à naître et donc des soins a été évoquée dans 6 entretiens.

Six sages-femmes ont mis en évidence l'état incertain de l'enfant à la naissance. Comme l'a dit Géraldine (L.115-116) « *c'est compliqué de généraliser tout ce qui peut se passer à ce terme-là* » et par exemple Clara (L.71) « *craignai[t] que le bébé crie trop* ».

La réaction imprévisible des parents a été évoquée dans 4 entretiens. Notamment, par leur abandon dans la prise en charge de l'enfant comme l'a dit Juliette (L.125-126), ou Mathilde (L.174 à 177) qui a soulevé que « *les personnes peuvent être plus agressives* ». Aurélie (L.191) a interpellé sur le fait qu'« *un couple qui n'y est pas du tout préparé et qui, du coup, panique totalement au vu de la situation.* ».

Dans 6 entretiens, l'organisation que demandent les soins concernant le sujet de recherche a été assimilée à une difficulté.

Juliette (L.121-122), Aurélie (L.25 à 29 et L.55 à 59) et Véronique (L.89 à 111) ont identifié un manque de communication entre les professionnels qui amène à « *improviser [ce qui] est beaucoup plus délicat dans ces situations* » a appuyé Aurélie (L.50-51).

Le surmenage des sages-femmes est apparu dans 3 discours, par exemple Aurélie (L.117) l'a insinué par : « *nous avons une telle charge de travail* ».

Mathilde (L.92 à 96) et Aurélie (L.190-191) ont mis en évidence la difficulté de la prise en charge lorsque la préparation du couple a été incomplète.

Lors des soins palliatifs, Juliette (L.76-77 et L.99 à 101) et Mathilde (L.39-40) ont mentionné l'éloignement de l'enfant et de la mère.

Seule Aurélie (L.114-115) a cité les problèmes d'organisation dans le service de suites de couches.

## **Perceptions**

Pour répondre à notre question de recherche, il semblait indispensable de savoir quelle étaient les représentations que se faisait la population étudiée des termes employés dans le sujet de recherche ainsi que leurs ressentis vis-à-vis de ce dernier.

Tableau n°10 : Représentations des sages-femmes sur l'interruption médicale de grossesse

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>				
<i>Sous-rubrique</i>	Représentations				
<i>Thème</i>	IMG				
<i>Sous-thèmes</i>	Vécu du couple	Accompagnement du couple	Vécu des soignants	Modalités pratiques	Image morbide
<i>Juliette</i>	X	X	X	X	
<i>Mathilde</i>	X		X		
<i>Aurélie</i>	X	X	X		
<i>Géraldine</i>	X	X	X		
<i>Clara</i>	X	X	X	X	
<i>Inès</i>	X				X
<i>Estelle</i>	X	X		X	
<i>Véronique</i>		X			X
<i>Anna</i>	X		X		
<i>Martine</i>	X	X	X		

Présentés dans le *tableau n°10* et en *annexe 11*, plusieurs sujets ont émergé des représentations que se font les sages-femmes de l'IMG :

- le vécu de cet accompagnement par le couple,
- la prise en charge de ce dernier,
- le vécu de la situation par les soignants,
- les modalités pratiques autour de l'IMG,
- et les représentations morbides qu'ont les sages-femmes de l'IMG.

La majorité des sages-femmes ont abordé le vécu du couple lors de la prise en charge de l'IMG.

La difficulté du couple face à la situation a été développée par 4 sages-femmes, notamment, par le « *choix difficile* » comme l'a exprimé Mathilde (L.209).

Les besoins, particulièrement de soutien, ont été évoqués par 3 interviewées.

Lors de 3 interviews, l'état du couple a été décrit. Juliette (L.28) a dit que « *les patientes [...] sont dévastées* », alors que Clara (L.48 à 50) a affirmé que « *cela dépend des couples. Certains vivent relativement « bien » et d'autres sont vraiment dans une extrême tristesse* ». Parallèlement, elle a décrit également la reconnaissance du couple vis-à-vis des professionnels dans les lignes 88 à 91.

L'accompagnement du couple a été évoqué par 7 sages-femmes.

L'importance de la place de la sage-femme dans cet accompagnement a été abordée dans 5 entretiens, comme l'a énoncé Martine (L.19 à 22) : « *on est le bon interlocuteur pour cela, car, on fait aussi le lien avec tous les membres de l'équipe, que ce soit les gynécologues, les pédiatres, les anesthésistes... C'est la sage-femme qui est au milieu. Je pense que l'on a une place primordiale* ».

Le suivi psychologique du couple a été décrit lors de 3 entretiens. Sa complexité a été mise en avant par 2 sages-femmes, notamment, par la difficulté à « *trouver les mots* », comme l'a dit Juliette (L.28).

Les représentations de l'IMG ont été associées par 7 sages-femmes à leur vécu personnel en tant que soignant.

Les sentiments négatifs ont été majoritaires puisque leurs présences sont relatées dans 5 interviews. Le sentiment d'être en difficulté est revenu lors de 3 entretiens, comme l'a dit Aurélie (L.73-74) « *c'est évidemment une situation très difficile à vivre, à la fois du côté du couple et du côté soignant* » et Clara (L.47-48) a exposé que « *toutes les IMG sont dures pour nous physiquement et moralement* ». Seulement Clara (L.85) a cité le sentiment de tristesse. Mathilde (L.210-211) et Juliette (L.26) ont exprimé respectivement un sentiment de violence et de drame concernant la pratique de l'IMG.

À l'inverse, 3 sages-femmes ont exprimé des sentiments positifs envers l'IMG. Par exemple, Clara (L.85-89) a dit : « *je suis encore plus satisfaite que pour une patiente que j'ai suivie et pour qui tout va bien* » et Martine (L.17) a déclaré que « *l'IMG est quelque chose que j'aime bien faire dans mon travail* ».

Certaines modalités pratiques réalisées durant une IMG ont été décrites lors de 3 entretiens. Juliette (L.27) et Estelle (L.188-189 et L.190-191) ont parlé de l'accouchement. Clara (L.88) a notifié que c'est un acte « *un peu long* ».

Deux sages-femmes ont associé l'IMG à des images morbides : Inès (L.20) à la « *mort* » et Véronique (L.139) à un « *problème médical* ».

Tableau n°11 : Représentations des sages-femmes sur les soins palliatifs

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>			
<i>Sous-rubrique</i>	Représentations			
<i>Thème</i>	Soins palliatifs			
<i>Sous-thèmes</i>	Vécu des soignants	Application de l'accompagnement parents-enfant	Vécu du couple	Image morbide
<i>Juliette</i>	X	X		
<i>Mathilde</i>	X	X	X	
<i>Aurélie</i>	X	X	X	
<i>Géraldine</i>				
<i>Clara</i>	X			
<i>Inès</i>				
<i>Estelle</i>	X		X	
<i>Véronique</i>	X	X		X
<i>Anna</i>		X		
<i>Martine</i>	X	X		X

Quatre thématiques, présentées dans le *tableau n°11* et en *annexe 12*, ont émergé des discours des sages-femmes relatifs à leurs représentations des soins palliatifs périnataux en salle de naissance :

- leur vécu en tant que soignant,
- l'application de cet accompagnement spécifique des parents et de l'enfant,
- le vécu de ces soins par le couple,
- et les représentations morbides qu'ont les sages-femmes de cette pratique.

Dans 7 entretiens, les soins palliatifs ont été assimilés au vécu des soignants.

Quatre sages-femmes ont évoqué des sentiments négatifs procurés lors de la prise en charge de ces soins. Clara (L.103) a décrit un sentiment « *désagréable* », Véronique (L.236-237) a précisé que cette pratique « *marque* » et Juliette (L.136) a raconté que « *ça peut être choquant* ». De plus, Martine (L.91 à 93) a noté que « *les soins palliatifs sont vécus comme un échec, comme si le corps médical n'a pas réussi à aller au-delà de la maladie* ».

À l'inverse, Mathilde (L.202-203), Aurélie (L.64) et Estelle (L.94 à 96) ont évoqué des sentiments positifs en décrivant ces soins comme plus confortables et moins traumatisants.

L'application de l'accompagnement du couple parents-enfant par l'équipe médicale a été expliquée par 6 sages-femmes et plusieurs thématiques ont été évoquées, notamment la fréquence de cette prise en charge et sa description.

Deux sages-femmes ont mentionnée la fréquence de ces soins.

Les soins effectués sur l'enfant ont été décrits lors de 5 entretiens.

Dans 4 interviews, a été expliqué l'accompagnement du couple et de la famille par les soignants.

L'aide de certaines personnes-ressources a été exposée par 3 sages-femmes.

Véronique (L.186-187) et Anna (L.73-74) ont exposé que ces soins demandaient une organisation difficile.

Similairement à Mathilde (L.199-201 et L.203) et Aurélie (L.64), Estelle (L.92) a expliqué que les soins palliatifs néonataux sont vécus de manière « *moins violente* » par le couple.

Véronique (L.84) et Martine (L.30 et L.77) ont assimilé les soins palliatifs en salle de naissance à une image morbide en évoquant la mort et le deuil.

Géraldine et Inès n'ont pas abordé ce sujet.

Tableau n°12 : Représentations des sages-femmes sur le fœticide

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>			
<i>Sous-rubrique</i>	Représentations			
<i>Thème</i>	Fœticide			
<i>Sous-thèmes</i>	Modalités pratiques	Vécu des soignants	Vécu du couple	Image morbide
<i>Juliette</i>	X	X	X	X
<i>Mathilde</i>		X		X
<i>Aurélie</i>	X		X	
<i>Géraldine</i>	X	X		X
<i>Clara</i>	X	X	X	
<i>Inès</i>	X			X
<i>Estelle</i>	X	X	X	X
<i>Véronique</i>	X	X	X	X
<i>Anna</i>	X	X	X	X
<i>Martine</i>	X	X	X	

Présentés dans le *tableau n°12* et en *annexe 13*, les sages-femmes ont abordé plusieurs sujets pour définir leurs représentations du fœticide :

- les modalités pratiques autour du geste,
- leur vécu en tant que soignant,
- le vécu de cette situation par le couple,
- et les représentations morbides qu'ont les sages-femmes de cette pratique.



Neufs sages-femmes sur 10 ont associé le fœticide à ses modalités pratiques.

L'organisation à mettre en place pour cette technique a été évoquée par 6 sages-femmes, particulièrement par sa complexité comme l'a déclaré Véronique (L.142-143) « *[c'est] difficile à organiser [...] car cela dépend du gynécologue, tu as toujours la pression de ce qu'il lui faut ou de quoi il a besoin* », similairement à Aurélie (L.98) et Anna (L.39). La dimension pluridisciplinaire de cet acte a été évoquée par 4 sages-femmes de par la présence des médecins, notamment du gynécologue-obstétricien et de l'anesthésiste, mais, également, par le suivi d'un psychologue.

Les attitudes des sages-femmes lors du geste fœticide ont été expliqués dans 4 interviews, par exemple Géraldine (L.44 à 49) a déclaré « *tu peux discuter avant avec la dame [...] Tu fais des allers-retours de part et d'autres du champs de césarienne qui sépare les médecins du couple pour servir les médecins mais également, vérifier si le couple a besoin de quelque chose et comment ils se sentent* » ou Clara (L.95 à 98) « *je suis dans la salle, j'observe le médecin, et dès que je peux, je suis plutôt à la tête de la dame. [...] Sinon, je fais mes papiers, je marque le début du fœticide et cetera* ».

La description du geste fœticide a été présentée lors de 5 entretiens. Il a été majoritairement rapporté comme le fait d'« *injecte[r] directement le produit dans le cœur sous échographie* » par une « *grosse piqure* », comme l'a dit Juliette (L.31-32 et 158) ou par une « *aiguille* » comme l'a décrit Géraldine (L.46). La longueur du geste a été évoquée par Géraldine (L.50 à 53) et par Anna (L.38 à 40). Juliette (L.155-156), similairement à Aurélie (L.95-96), a exposé la douleur de la patiente face à cette pratique en spécifiant que c'« *est un geste invasif qui peut parfois faire mal à la patiente* ».

Le vécu de l'acte par les soignants a été abordé dans 8 entretiens.

Sept professionnels ont exprimé des sentiments négatifs. « *Personnellement, cela me met mal à l'aise* » a dit Véronique (L.143-144), tout comme Géraldine (L.44) qui dit que c'« *est un moment où il y a un gros malaise* ». Clara (L.99 et 94) a décrit le fœticide comme « *glauque* » et a dit qu'elle « *déteste cela* ». Quatre sages-femmes ont évoqué les difficultés des soignants face à ce geste, comme l'a dit Martine (L.28) : « *ce n'est jamais évident d'assister à ça* ». Deux sages-femmes ont sous-entendu la violence de la pratique, spécialement, Clara (L.98) a précisé que « *ça me fait du mal pour rien* » ou Estelle (L.68) qui « *trouve que c'est un peu violent* ».

Un sentiment positif de confort pour les soignants lors de la prise en charge par un fœticide a été formulé par Mathilde (L.194 à 196) : « *nous trouvons mieux de faire un exitus pour que le bébé naisse mort pour que ça soit déjà fini, pour que les parents ne s'attachent pas* » et par Clara (L.128-129) : « *Pour nous, c'est plus facile de faire un geste puis tout est fini* ».

Le vécu du couple a été associé au fœticide par 7 interviewées.

La moitié des sages-femmes ont parlé des difficultés, surtout psychologiques, du couple face à ce geste, comme l'a raconté Aurélie (L.97) « *c'est hyper hard à vivre* » ou par Véronique (L.154) « *c'est lourd à porter pour les parents le fœticide* ». La « *décision lourde à prendre* », comme l'a dit Estelle (L.79), a été exposée dans 4 discours.

Clara (L.96-97) a rapporté les réactions de la patiente pendant le geste : « *elle essaye de dormir, elle ferme les yeux* ».

La culpabilité ressentie par les parents a été rapportée par Véronique (L.157 à 161) puisqu'elle a dit : « *c'est un acte qui revient souvent pendant le travail, car, ils ne le digèrent pas tout de suite. Pas comme s'ils s'en voulaient de l'avoir fait, mais, ... tu sens qu'ils continuent à se dire « et si je l'avais pas fait, si j'avais laissé la nature faire et que mon bébé vit le « truc », j'aurais peut-être plus accompagné, ça m'aurait plus aidé dans mon deuil* » ... *ça revient souvent pour les parents.* ».

Sept sages-femmes ont assimilé le fœticide à une image morbide.

La mort s'est illustrée de 2 manières différentes :

- par l'état de l'enfant,
- et par le point de vue des parents.

Dans 3 discours, l'arrêt cardiaque in utero du fœtus a été cité et Inès (L.24) a parlé de « *bébé mort* ». L'allusion à l'homicide des parents sur leur enfant a été mentionnée par 3 sages-femmes, comme l'a dit Juliette (L.159) « *des pensées de se dire « voilà, j'ai tué mon bébé* » ou Véronique (L.155) « *avoir pris la décision de tuer « toi » ton enfant* » et Mathilde (L.200) « *avoir décidé d'éliminer l'enfant* ».

Le deuil a été mentionné par Inès (L.22, L.25 et L.129) et par Véronique (L.161).

Tableau n°13 : Ressentis des sages-femmes

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>	
<i>Sous-rubrique</i>	Ressentis	
<i>Thèmes</i>	Ressentis Positifs	Ressentis Négatifs
<i>Juliette</i>	X	X
<i>Mathilde</i>	X	X
<i>Aurélie</i>	X	X
<i>Géraldine</i>	X	X
<i>Clara</i>	X	X
<i>Inès</i>	X	X
<i>Estelle</i>	X	X
<i>Véronique</i>	X	X
<i>Anna</i>	X	X
<i>Martine</i>	X	X

Toute la population étudiée a exposé des ressentis à la fois positifs et négatifs concernant les soins palliatifs en salle de naissance après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA. Ils sont présentés dans le *tableau n°13* et en *annexe 14*.

Trois thématiques ont été dégagées des ressentis positifs des sages-femmes relatifs à ces soins :

- les apports,
- l'avis général,
- et le sentiment de confort.

À l'exception de Clara et Estelle, toutes les sages-femmes interrogées ont émis l'idée que cette pratique leur serait bénéfique personnellement. Sept sages-femmes ont attesté que ces soins leur permettraient d'acquérir de l'expérience et des compétences, comme l'a affirmé Mathilde (L.187 à 189) « *au plus tu fais des choses tristes, au plus tu acquiers de l'expérience et donc, au plus tu arriveras à prendre en charge des personnes qui sont dans des situations difficiles* ». Notamment par la manière de s'exprimer avec le couple, comme l'a dit Véronique (L.123-124) : « *tu apprends à parler aux personnes, à t'adapter à ce qu'ils vivent* ». Mathilde (L.190-191) a cité également l'apprentissage du travail en équipe car « *tu es plus en collaboration avec les pédiatres* ». Dans 4 entretiens, a été évoqué l'apport du « savoir-être » des sages-femmes avec les patients grâce à cette pratique. L'empathie et la compassion sont apparus dans certains discours, comme l'a exprimé Géraldine (L.146) ainsi que 3 autres sages-femmes : « *je me prends véritablement d'empathie pour [le couple]* », semblablement Juliette (L.142) a cité de la « *compassion* ». La modestie s'est manifestée de 2 façons différentes par 3 sages-femmes : Inès (L.93) a rapporté que c'est « *un métier qui te ramène à l'humilité quand tu vis de telles situations.* » et Mathilde (L.142) et Véronique (L.124-125) ont parlé d'humanité vis-à-vis des patients. Comme l'ont rapporté 4 sages-femmes, le fait de pratiquer ces soins leur permettrait d'assimiler plusieurs types de connaissances : sur les pathologies, sur les gestes des soins palliatifs, mais également sur soi-même comme l'a exprimé Géraldine (L.) « *prendre en compte mes points faibles et mes points forts* »

Toutes les sages-femmes n'ayant jamais vécu la situation ont exposé un avis général positif sur cette prise en charge particulière. De plus, elles ont également toutes déclaré être volontaires pour la réaliser.

La moitié des sages-femmes interrogées ont associé ces soins à un sentiment de confort tant au niveau des ressentis personnels que des ressentis des patients. La thématique de la douceur a été abordée dans 4 entretiens. Par exemple, Juliette (L.156-157) a assimilé ces soins à « *une façon plus « douce » d'amener la chose* ». Mathilde (L.194) et Estelle (L.94-95) les ont décrits comme « *moins violent[s]* », semblablement à Martine (L.117) par son expression « *moins traumatisant[s]* ». Également, Martine (L.75) a exprimé le sentiment de « *se sentir utile* ».

À propos des ressentis négatifs des sages-femmes sur cette pratique, 2 sujets ont été distingués :

- les sentiments,
- et les craintes.

Dans tous les discours, plusieurs catégories de sentiments négatifs ont été mentionnées. La sensation de stress a été énoncée par Géraldine (L.14), contrairement à Véronique (L.215-216) qui a exposé un sentiment d'être exclue de ces soins. Clara (L.12) ainsi qu'Estelle (L.119-120) ont évoqué une impression de malaise. Le caractère pénible et difficile de ces soins a été démontré dans tous les entretiens. Sept interviewées ont décrit ces soins en les associant à la tristesse et à la peine, comme l'a dit Martine (L.80) « *c'est triste* ». L'allusion de la violence à cette pratique a été évoquée par Juliette (L.136) : « *ça peut être choquant* », Mathilde (L.210) : « *ça reste violent* » et Aurélie (L.193) : « *ce sont des situations de base traumatisantes* ».

Huit sages-femmes sur 10 ont affirmé craindre de ne pas avoir une attitude assez adaptée à la situation. Dans un premier temps par rapport au couple, comme l'a dit Aurélie (L.191-192), elles ont « *peur de ne pas avoir les épaules assez larges pour les rassurer et pour les prendre en charge* » et également, comme l'a énoncé Juliette (L.149 à 151) : « *ne pas trouver les bons mots. Ne pas savoir reconforter la patiente. Il n'y a pas de phrases magiques mais ne pas être « assez bien » pour le couple et ne pas être assez à l'écoute* ». Dans un deuxième temps par rapport à l'enfant, puisque comme l'a évoqué Géraldine (L.108-110) « *je ne veux pas faire de bêtises à ce niveau-là, trop anticiper ou trop tarder pour faire les bonnes actions au bon moments* ».

Tableau n°14 : Avis des sages-femmes sur la terminologie

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>	
<i>Sous-rubrique</i>	Avis sur la terminologie	
<i>Thèmes</i>	Termes utilisés	Âge gestationnel
<i>Juliette</i>	X	X
<i>Mathilde</i>		X
<i>Aurélie</i>	X	X
<i>Géraldine</i>	X	X
<i>Clara</i>	X	X
<i>Inès</i>	X	X
<i>Estelle</i>	X	X
<i>Véronique</i>	X	X
<i>Anna</i>	X	X
<i>Martine</i>	X	

Dans l'objectif d'établir ensuite une piste de directives sur cette technique novatrice et récente, l'avis sur la terminologie des termes utilisés et l'âge gestationnel a été demandé à toute la population étudiée. Le *tableau n°14* et l'*annexe 15* présentent ces avis.

Quasiment toutes les sages-femmes ont été d'accord avec les termes utilisés, sauf Juliette (L.72 à 74) qui avance que « *c'est ambigu dans le sens où des fois, dans les conduites à tenir du pédiatre, il n'y a pas écrit de prise en charge de bébé en salle de naissance mais plus tard* ».

Mathilde n'a pas donné d'avis sur ces termes.

La fourchette de 22 à 25 semaines d'aménorrhée a convenu aux 4 sages-femmes.

Quatre autres sages-femmes ont pensé qu'il faudrait étendre ces soins jusqu'au terme de la grossesse.

Géraldine (L.114-115 et L.121-122) a proposé « *24 semaines d'aménorrhée* » comme limite inférieure de ces soins, alors qu'Estelle (L.274 à 280) l'a préconisée comme limite supérieure.

Martine n'a pas donné son avis sur l'âge gestationnel.

### **En 3 mots**

Pour commencer l'entretien, l'interviewée a défini en 3 mots ce que lui évoquait le sujet de recherche. Comme le présente le *tableau n°15*, 5 groupes de mots ont été classés par ordre croissant :

- En première position, les émotions et les sentiments, qui ont été abordés dans tous les entretiens sauf celui avec Aurélie. Deux types d'émotions sont apparus prédominants : la tristesse et la situation d'être en difficulté.
- En seconde position, l'accompagnement adapté qui a été évoqué plusieurs fois.
- En troisième position, le temps, qui a été exprimé seulement 2 fois.
- En dernière position, le choix, qui a été cité qu'une seule fois par Mathilde.

Tableau n°15 : Groupes de mots évoqués par les sages-femmes pour décrire le cas clinique illustrant le sujet de recherche

	<b>Émotions et sentiments</b>	<b>Accompagnement adapté</b>	<b>Temps</b>	<b>Choix</b>
<i>Juliette</i>	Difficile	Discussion Accompagnement		
<i>Mathilde</i>	Triste Difficile à gérer			Choix
<i>Aurélie</i>		Selon la population	Pas très fréquent Amener à rencontrer	
<i>Géraldine</i>	Empathie Stress	Accompagner		
<i>Clara</i>	Malaise Difficulté Tristesse			
<i>Inès</i>	Empathie Courage Tristesse			
<i>Estelle</i>	Tristesse	Prise en charge du bébé Accompagnement des parents		
<i>Véronique</i>	Difficulté psychologique	Accompagnement Adaptation		
<i>Anna</i>	Peine Compliqué		Long	
<i>Martine</i>	Tristesse Difficulté	Soutien		



# Analyse et discussion

Avant l'analyse des résultats, il semble indispensable de s'interroger sur la validité de l'étude. De ce fait, ses limites et ses biais ainsi que ses forces vont être exposés.

## **Limites et biais de l'étude**

### **Variation de la durée des entretiens**

Une variation de la durée des entretiens a été constatée puisqu'ils ont duré entre 14 et 38 minutes. Cet écart peut s'expliquer par de multiples facteurs car les sages-femmes ayant participé à l'étude avaient des profils distincts et ont été interviewées sur des lieux et à des moments différents.

Ces différences peuvent être dues :

- soit à l'existence ou non d'un ou des récits d'une situation similaire au sujet de recherche,
- soit à la facilité ou pas de l'interviewée à s'exprimer sur la thématique,
- soit aux connaissances ou méconnaissances de la sage-femme,
- soit à leur disponibilité au moment de l'entretien puisque la population étudiée a été sondée sur son lieu de travail.

### **Représentativité de la population initialement souhaitée**

Le temps de réalisation de l'étude étant limité, et le recueil de données sur la population étudiée aux profils divers (mère ou pas, jeune diplômée ou sage-femme ayant de l'ancienneté, établissement d'exercice différent, vécu ou non d'une situation similaire au sujet...) étant arrivé à presque saturation, l'étude a été arrêtée après l'obtention de 10 entretiens. Force est de constater que, par son faible échantillon de sages-femmes enquêtées, l'étude n'est pas représentative de l'échantillon initialement voulu.

### **Modalités de sélection de la population à l'étude**

Les entretiens ayant été réalisés sur la base du volontariat, ce mode de recrutement de la population à l'étude peut être à l'origine d'un biais de sélection.

### **Complexité des entretiens**

Le sujet de recherche étant complexe et l'entretien demandant un travail d'entraînement poussé, la formulation des questions par l'enquêteur a pu conduire à une mauvaise compréhension par les interviewées.

Pour y remédier, des reformulations des questions et des entretiens tests ont été effectués, cependant, des incompréhensions restent toujours identifiables.

De plus, l'interprétation des réponses par l'investigateur a pu donner lieu à un biais d'information.

### **Influence des affects**

Les entretiens ont commencé par la présentation d'une vignette clinique créée par l'enquêteur afin que l'interviewée puisse comprendre au mieux le sujet de recherche. Les sages-femmes interrogées ont dû décrire en 3 mots ce que leur évoquait la situation présentée. Les émotions et les sentiments ont été prédominants dans les réponses puisque 9 sages-femmes sur 10 les ont mentionnés. Ces derniers étant propre à chacun, la présence de la subjectivité a été observée chez les interviewées.

De plus, le récit d'un événement difficile a pu être raconté par certaines d'entre-elles, ce qui a, potentiellement, pu brouiller leur discours par la suite.

Le sujet de recherche a émergé du vécu et des questionnements propres à l'intervieweur. Au cours des entretiens, ses propres valeurs ont pu, à certains moments, influencer la sage-femme interrogée et modifier peut-être le contenu de son discours.

Ainsi, il s'agit d'un sujet de recherche centré sur les affects, entraînant un double biais de subjectivité venant de la population étudiée mais aussi de l'enquêteur.

### **Bibliographie limitée**

La question de recherche ayant un cadre très restrictif, l'enquêteur n'a trouvé qu'une bibliographie restreinte dans la littérature scientifique. Ces conditions ont limité la partie « Analyse et discussion », notamment pour les comparaisons des résultats obtenus par l'étude avec les connaissances actuelles.

### **Forces de l'étude**

#### **Apports de l'approche qualitative sur le sujet de recherche**

Le sujet de recherche traite d'une pratique novatrice et nouvelle et donc peu connue, peu fréquente et peu opérée dans les maternités.

Cette étude menée par approche qualitative a donc permis de faire évoluer et d'affiner les données sur le sujet de recherche en apportant des informations et des réflexions sur ce dernier.

#### **Multiplés points de vue**

Par les entretiens et les divers profils de la population à l'étude (connaissances différentes, différents vécus, différents terrains de travail...), un panel de propositions et d'opinions sur le sujet de recherche a pu émerger.

Comme les interviews se sont toutes déroulées dans des endroits calmes (salle de repos ou bureau de consultation) et en face à face, les sages-femmes interrogées ont pu exprimer librement leurs avis et sentiments en toute confidentialité.

## **Nouveau-nés concernés**

### **Âge gestationnel requis**

Lors des entretiens, la majorité des incompréhensions ainsi que des débats ont concerné la question sur la fourchette de l'âge gestationnel pouvant intégrer la pratique de ces soins.

Plus de la moitié de la population a été en désaccord avec l'intervalle de 22 à 25 semaines d'aménorrhée (SA). Trois justifications peuvent être données concernant ce désaccord.

Premièrement, les méconnaissances des sages-femmes face à la thématique de la viabilité du nouveau-né semblent reliées à la proposition d'une autre fourchette d'âge gestationnel concernant ces soins.

De plus, la « zone grise » entre 24 et 25 SA semble inconnue par les sages-femmes et propre aux équipes pédiatriques.

Deuxièmement, certaines sages-femmes ont généralisé le sujet de recherche aux soins palliatifs périnataux en salle de naissance après un refus d'IMG par le couple. Cette confusion les a amenées à suggérer une extension de l'âge gestationnel jusqu'au terme de la grossesse. Seulement, « *certains couples demandent s'il n'est pas possible d'éviter le geste de fœticide tout en demandant une IMG, surtout lorsque la pathologie est « létale »* » [7].

Troisièmement, plusieurs interviewées ont manifesté une demande de soins palliatifs en salle de naissance concernant la prise en charge des enfants présentant des signes de vie ou des gasps, même s'ils sont considérés comme non viables. Ainsi, aucune limite d'âge gestationnel ne serait à envisager pour ces soins, et comme le dit Anna (L.125-126) : « *selon l'état de l'enfant à la naissance il faudrait l'accompagner* ». Mais un dilemme éthique se pose lorsque l'enfant n'est pas viable, c'est-à-dire avec un âge gestationnel inférieur à 22 SA d'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), puisqu'il est considéré par la loi<sup>3</sup> comme « *enfant sans vie* » et n'a donc pas de statut juridique en tant que personne.

---

<sup>3</sup> Circulaire du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus.

De part ces nombreuses incompréhensions, des données scientifiques ont dû être exploitées concernant la pertinence de l'intervalle de l'âge gestationnel.

Comme l'a dit Umberto SIMEONI dans son article sur les limites de la viabilité publié en 2015 : « *des enfants dont le poids de naissance est inférieur à 500 grammes, ou l'âge gestationnel n'est que de 22 semaines [d'aménorrhée] [...], peuvent aujourd'hui survivre [...]. La limite de viabilité, au sens absolu, est en fait connue et semble stable. Dans la dernière décennie, aucune naissance en dessous de 21 semaines [d'aménorrhée] n'a donné lieu à une survie. C'est en fait la question de la limite à adopter pour une intervention intensive, plus que celle de la viabilité, qui est controversée. Les préoccupations sont centrées sur les risques de mortalité et plus encore de morbidité, initiale ou à long terme* » [12]. De ce fait, la limite inférieure de la viabilité chez le nouveau-né, étant de 22 SA, n'est pas contestable. Cependant, la limite supérieure de la viabilité néonatale reste floue.

Toutefois, l'étude nationale EPIPAGE 2 (étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels), lancée par l'INSERM en 2011, concernant le devenir des enfants prématurés à partir de 22 SA a démontré que « *la survie est toujours rare chez les enfants né avant 25 SA* » [13]. Par ailleurs, concernant les nouveau-nés de 24 à 26 SA nés vivants et décédés en salle de naissance avec un accompagnement par soins palliatifs, leur durée moyenne de vie était de 55 minutes [14]. Ainsi, avant 25 SA, la chance de survie est très faible.

Néanmoins, comme l'a évoqué Géraldine (L.115 à 118) : « *c'est délicat. Je pense que c'est compliqué de généraliser tout ce qui peut se passer à ce terme-là. Concernant les bébés de 24 semaines d'aménorrhée, il y en a qui font 600 grammes et d'autres 300 grammes, ou il y en a un qui sera né viable puis les autres seront morts nés finalement.* ». Donc, l'âge gestationnel ne peut pas être le seul facteur pris en compte dans cette décision de soins palliatifs périnataux en salle de naissance puisque l'état de l'enfant à la naissance reste incertain, pouvant engendrer un accompagnement plus lourd par la suite. C'est pourquoi, la pathologie en cause de l'IMG semble avoir une importance considérable dans la prise en charge par ces soins.

### **Pathologies recevables**

Lors des entretiens, 3 catégories d'affections fœtales, pouvant être sélectionnées pour des soins palliatifs en salles de naissance après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA, ont été dégagées :

- les pathologies dites létales,
- les malformations fœtales,
- et les pathologies génétiques.

La moitié des sages-femmes ont estimé que les fœtus atteints d'une pathologie létale pouvaient être considérés comme recevables pour cette prise en charge particulière. Cette classe de pathologies n'a pas été développée, sauf les hémorragies intracérébrales qui ont été citées dans les souvenirs de Mathilde.

Les malformations ont été également mentionnées par la population étudiée, et ont été majoritairement représentées par les cardiopathies inopérables. L'holoprosencéphalie a été signalée dans une des situations de soins palliatifs vécue par Mathilde. Tout comme les pathologies létales, les malformations pouvant rentrer dans le cadre des soins palliatifs périnataux en salle de naissance n'ont pas été traitées de manière exhaustive.

Les pathologies génétiques ont suscité des opinions antinomiques chez les interviewées. Deux sages-femmes ont identifié les trisomies 13 et 18 comme potentiellement acceptables pour une prise en charge par ces soins. Effectivement, les enfants atteints de ces 2 pathologies génétiques ont une espérance de vie courte [15]. Cependant, comme le précise Mathilde, les pathologies génétiques « *sur le plan éthique, ça pose un problème* » car « *[les nouveau-nés vont] vivre* », ainsi les soins palliatifs se transformeront en soins intensifs car l'euthanasie est interdite en France. Il apparaît donc judicieux que seules les pathologies génétiques considérées comme létales à court terme pourraient être prises en compte dans ces situations de soins.

Cependant, même si certaines affections ont été décrites, la moitié des sages-femmes ont exprimé leur incapacité à répondre à cette question.

Ces résultats semblent cohérents face aux données de la littérature scientifique. Du fait de l'évolution constante des connaissances médicales, et comme le cite le Comité Consultatif Nationale d'Éthique (CCNE) dans son avis n°107, volontairement aucune liste de pathologies indiquant une IMG a été établie afin que chaque cas soit traité individuellement. En conséquence, il paraît logique d'avoir la même réflexion concernant le cas des nouveau-nés bénéficiant des soins palliatifs en salle de naissance [16].

Une IMG par une naissance extrêmement prématurée aux limites de la viabilité d'un fœtus porteur d'une affection considérée comme létale à court terme entraîne vraisemblablement une espérance de vie courte de l'enfant. Mais, chaque situation devra être étudiée indépendamment en amont de la proposition de ces soins comme l'avait annoncé Hélène CHAPPÉ dans son enquête nationale sur l'IMG sans fœticide [7].

## **Perceptions et ressentis des sages-femmes**

### **Barrières et freins**

Lors des entretiens, plusieurs difficultés concernant l'organisation des soins palliatifs en salle de naissance après une IMG sans fœticide entre 22 et 25 SA ont émergé.

### **Manque d'expérience et d'assurance des sages-femmes**

Les sages-femmes ont quasiment toutes évoqué la rareté de ces soins et Véronique (L.215-216) a déclaré « *ça reste tabou pour nous. On ne se sent pas trop concernées, on se sent exclues par rapport à ça* ». Ces propos reflètent la réalité, car d'après l'enquête en 2016 menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie sur les soins palliatifs en salle de naissance, « *les services de maternités [sont] rarement confrontés à l'accompagnement de fin de vie des nouveau-nés* » [10] [14]. Ceci peut s'expliquer notamment par le statut récent des soins palliatifs dans la néonatalogie, grâce à la loi LÉONETTI<sup>4</sup> publiée en 2005.

Cette fréquence trop faible des soins palliatifs en salle de naissance, et encore moins après une IMG sans arrêt de vie fœtale, va impacter sur les craintes des sages-femmes face à ces derniers. En effet, le manque de pratique s'est révélé être la difficulté principale dans l'accompagnement par ces soins, particulièrement par la « *peur de paraître pas assez assurée sur les gestes car tu es censée mettre en confiance le couple et être le professionnel pour savoir maîtriser la situation.* », comme le dit Géraldine (L.161-162).

---

<sup>4</sup> Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

En découle, également, un manque d'assurance des professionnels en maïeutique face à cette pratique, qui a été soulevé dans 8 entretiens. Le métier de sage-femme étant un métier basé sur l'accompagnement du couple ainsi que du nouveau-né, la crainte de « mal dire » ou « mal faire » auprès de l'un d'entre eux semble leurs principales inquiétudes, comme l'indique Juliette (L.150) « *ne pas être « assez bien » pour le couple* » ou Anna (L.99) « *lui faire mal* ».

En ce sens, les soins palliatifs périnataux relèvent du domaine de l'éthique car les craintes des professionnels sont associées au principe de non-malfaisance, c'est à dire « *épargner au patient des préjudices ou des souffrances qui ne feraient pas sens pour lui* » autant vis-à-vis du couple que de l'enfant à naître [17].

### Difficultés émotionnelles et psychologiques

Comme le dit Pierre LE COZ : « *il est contre-nature d'envisager la mort alors même que la vie a tout juste commencé. Les maternités ne sont-elles pas des lieux de venue au monde, entièrement dévolus à la vie ? Annoncer à de jeunes parents la mort prochaine de leur nouveau-né, n'est-ce pas les contraindre à vivre au-delà de leurs moyens psychiques ? Comme on dit d'un couple endetté qu'il vit au-dessus de ses moyens économiques, ces jeunes parents vont devoir vivre au-delà de leurs moyens psychiques* » [18].

Suite à l'analyse des représentations qu'ont les sages-femmes du sujet de recherche ainsi que de ses diverses thématiques, la sphère intime et émotionnelle des soignants semble être prédominante face à cette pratique.

Un panel de sentiments négatifs ressentis par les interviewées a été exprimé :

- l'angoisse,
- la sensation d'être en difficulté,
- la tristesse,
- et la violence.



D'après le dictionnaire Larousse, le sentiment est un « *état affectif complexe et durable lié à certaines émotions ou représentations* » et l'émotion est un « *trouble subit ou agitation passagère causés par un sentiment vif* ». Ainsi, les sentiments font naître des émotions.

De ce fait, les sentiments énoncés par les sages-femmes, prouvent la difficulté émotionnelle que connaissent les soignants face à cet accompagnement.

Outre les difficultés personnelles des soignants, la complexité de la prise en charge psychologique du couple a été évoquée lors de nombreux interviews.

Comme l'énonce Pierre BÉTRÉMIEUX dans son article sur la construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : « *le diagnostic d'une pathologie grave chez le bébé, pendant la grossesse [...], va violemment secouer les constructions psychiques élaborées par les parents pendant la grossesse et effondrer tout un imaginaire ayant engagé leur personne, leur couple, leurs aînés et leur famille dans des représentations jusque-là ouvertes sur l'avenir* » [19]. C'est pourquoi, les soignants se doivent de faire « *encore plus attention aux petites choses, aux petits mots, à comment les parents peuvent interpréter les choses* » a expliqué Véronique (L.232-233).

### Besoin de formations

La majorité des sages-femmes ont relaté le fait d'un réel besoin en formations, notamment par l'existence des nombreuses difficultés techniques et psychologiques énoncées précédemment.

D'après les pédiatres Pierre BÉTRÉMIEUX et Pierre KUHN, « *la culture palliative commence à être enseignée dans la formation initiale [...] des sages-femmes* » cependant « *les enseignements disponibles actuellement sont souvent trop généralistes et ne s'appliquent pas spécifiquement au domaine de la périnatalogie* » [20]. Le programme officiel des études de sage-femme fixé par l'arrêté de Décembre 2001<sup>5</sup>, précisé par l'arrêté de Juillet 2011 et <sup>6</sup>de 2013<sup>7</sup>, ainsi que le Référentiel métier et des compétences des sages-femmes appuient ces dires [21]. Effectivement, les soins palliatifs appliqués aux nouveau-nés ne sont pas abordés.

---

<sup>5</sup> Arrêté du 11 décembre 2001 fixant le programme des études de sage-femme.

<sup>6</sup> Arrêté du 19 juillet 2011 relatif au régime des études en vue du diplôme de formation générale en sciences médicales.

<sup>7</sup> Arrêté du 11 mars 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État de sage-femme.

Cependant, ils peuvent potentiellement être évoqués soit dans les unités d'enseignement de « santé société humanité » ou de « néonatalogie » du premier cycle, soit dans ceux de « diagnostic anténatal et médecine fœtale », de « néonatalogie » ou de « sciences humaines et sociales » du deuxième cycle. L'étude d'un mémoire rapporte que seuls 7% des étudiants en maïeutique interrogés avaient reçu au cours de leur formation un enseignement spécifique aux soins palliatifs [22]. Anna (L.84-85), jeune diplômée, renforce ces propos sur ces lacunes détectées dès la formation initiale en disant « *on a 2 heures de psychologie sur l'accompagnement... ça ne sert à rien* ».

Ce manque de formations semble affecter la globalité de l'accompagnement par ces soins palliatifs particuliers, puisque des propositions relatives à la formation initiale, mais, également à la formation continue ont été émises :

- des formations générales sur le deuil périnatal,
- des formations pratiques avec des simulations ou des travaux pratiques animés par des pédiatres,
- des formations sur la psychologie de l'accompagnement par des jeux de rôle par groupes de 4 à 5 personnes,
- des formations sur l'aspect juridique et les démarches administratives,
- et des formations concernant l'amélioration de la prise en charge par l'équipe de périnatalité grâce à des retours d'expériences en revue de morbidité-mortalité ou en staffs sur le deuil avec la présence de professionnels ayant vécu des situations similaires.

Ce manque de formation est également décrit dans la littérature, comme une barrière à la pratique des soins, car comme l'a évoqué Guy LE BOTERF, elles permettent aux professionnels d'acquérir des connaissances et des compétences [23].

De plus, comme le souligne la psychologue VERNIER, les temps de retours sur ces expériences sont essentiels pour les professionnels [24].

### Mise en place complexe

La notion d'organisation complexe pour cette prise en charge en amont ainsi que le jour J a été retrouvée dans la plupart des interviews.

La préparation du couple et des professionnels en amont paraît être un élément essentiel dans l'accompagnement lors de ces soins. Ainsi, une bonne organisation dès la prise de décision est à établir.

Comme l'a montré Hélène CHAPPÉ, « *les professionnels considèrent que les parents ont une grande place dans cet accompagnement et ils sont donc sollicités pour le réaliser entièrement ou simplement y participer* » [7].

C'est pourquoi l'établissement d'un protocole de soins par les professionnels de la périnatalité en collaboration avec le couple semble être fondamental. Mais cette collaboration reste complexe, notamment par les pratiques médicales souvent mal connues par le couple mais également par l'attachement à l'enfant, avec souvent un désir inconscient de « vouloir le faire vivre ». Donc, comme l'évoque Géraldine (L.173-174) « *le pédiatre doit rester le décideur des soins à donner* ».

Deux sages-femmes ont noté l'importance d'avoir réfléchi à la prise en charge lors du travail et de l'accouchement, comme le déclare Aurélie (L.31 à 33) : il faut avoir les renseignements « *sur monitoring ou pas monitoring, si jamais il y a une anomalie du rythme, est-ce que l'on fait une césarienne, et est-ce qu'elle est bien au fait de ne pas faire de césarienne pour sauvetage fœtal* ». Ces problèmes relèvent des questions du domaine de l'éthique médicale, notamment par le respect du choix des parents de voir l'enfant vivant. À l'heure actuelle, aucune recommandation à ce sujet n'a été établie. Cependant, concernant les césariennes, « *certaines équipes obstétricales proposent de ne pas pratiquer de césarienne avant 26 SA, et pour un poids estimé inférieur à 650 grammes, tout comme lorsque des soins curatifs à la naissance ne sont pas envisagés* » [8].

Comme l'ont dit la plupart des sages-femmes et Hélène CHAPPÉ dans son enquête « *lors de consultations pluridisciplinaires, il leur est expliqué quel sera [le] comportement et quelle sera [la] prise en charge* » de l'enfant à naître [7]. Donc, de nombreux rendez-vous avec de multiples professionnels dans un temps restreint devront être mis en place. Toutefois, une réflexion sur ce temps est à prendre en compte, car comme le dit Inès (L.144-145) « *c'est très rapide. Tu as des patientes pour qui parfois c'est trop rapide. En une semaine, tu ne peux pas intégrer que ta grossesse va s'arrêter, que tu vas perdre ton bébé et cetera. Ne faut-il pas s'adapter pour chaque patiente ?* ». Un dilemme se pose donc entre le respect de pratiquer l'IMG dans les périodes d'âge gestationnel correspondant à la limite de viabilité, et les réactions parentales.

Comme énoncé précédemment, la présence d'une équipe pluridisciplinaire est requise. *« Cette collégialité, introduite par la loi du 22 avril 2005, dans les décisions ouvrant la phase de soins palliatifs, gagne à être instaurée le plus tôt possible dans ces situations »* [19]. De ce fait, le recours à un grand nombre de professionnels complique la mise en place de ces soins.

Dans les interviews, divers professionnels ont été cités :

- l'équipe pédiatrique avec les pédiatres et les infirmières puéricultrices,
- les psychologues,
- les sages-femmes,
- les assistants sociaux,
- les gynécologues-obstétriciens,
- les généticiens,
- les aides-soignants,
- les représentants des cultes religieux.

Antérieurement aux soins, l'annonce et les préparations de l'IMG se passent dans les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN).

D'après l'arrêté du 1<sup>er</sup> Juin 2015<sup>8</sup>: *« un praticien, quelle que soit sa spécialité, peut participer à la réunion du CPDPN si au regard de ses compétences, il est en mesure d'apporter une expertise supplémentaire au centre (médecin traitant, sage-femme, échographiste...).*

---

<sup>8</sup> Arrêté du 1er Juin 2015 déterminant les recommandations de bonnes pratiques relatives aux modalités d'accès, de prise en charge des femmes enceintes et des couples, d'organisation et de fonctionnement des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal en matière de diagnostic prénatal et de diagnostic préimplantatoire.

*Chaque centre est constitué d'une équipe de praticiens comportant au moins :*

- *un médecin exerçant sur le site mentionné au 1° de l'article R. 2131-11, titulaire du diplôme d'études spécialisées de gynécologie-obstétrique ou d'un diplôme équivalent,*
- *un praticien exerçant sur ce site et justifiant d'une formation et d'une expérience en échographie du fœtus,*
- *un médecin exerçant sur ce site, titulaire du diplôme d'études spécialisées de pédiatrie ou d'un diplôme équivalent et d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires de néonatalogie ou d'un diplôme équivalent,*
- *un médecin titulaire du diplôme d'études spécialisées de génétique médicale ou d'un diplôme équivalent.*

*L'équipe mentionnée au 1° est complétée par des personnes pouvant ne pas avoir d'activité dans l'organisme ou l'établissement de santé au sein duquel le centre est créé, dont au moins :*

- *un médecin titulaire du diplôme d'études spécialisées de psychiatrie ou d'un diplôme équivalent ou un psychologue,*
- *un médecin titulaire du diplôme d'études spécialisées complémentaires de fœtopathologie ou d'un diplôme équivalent ou d'une expérience équivalente ;*
- *un praticien mentionné au VII de l'article L. 2131-1,*
- *un conseiller en génétique. [...]*

*À celle-ci peut s'ajouter d'autres personnes possédant des compétences ou une expérience utile au CPDPN, comme par exemple, un chirurgien pédiatre, un cardiopédiatre, un neuropédiatre ou un radiopédiatre ».*

En ce qui concerne la prise en charge en salle de naissance, toute l'équipe de périnatalité est présente.

Une charge de travail élevée en salle de naissance a été soulevée par certaines sages-femmes. En effet, la présence physique de la sage-femme lors de cet accompagnement semble indispensable et peut être difficile lorsque le personnel (et notamment les sages-femmes) est en sous-effectif ou sous-doté.

## Incertitudes

En salle de naissance, lors de la mise en place des soins, plusieurs incertitudes apparaissent comme des freins à cette pratique.

Tout d'abord, la plupart des sages-femmes interrogées ont affirmé que l'état de l'enfant à la naissance et son devenir étaient imprévisibles, par conséquent, la durée des soins également. Comme stipulé auparavant, les connaissances imprécises sur les pathologies et les réactions des nouveau-nés en sont les causes.

Ces incertitudes sont également identifiées comme des difficultés pour les soignants lors de la prise en charge des soins palliatifs périnataux « classiques », car, *« en cas d'évolution vers le décès, les conditions de survenue de la mort, qui pouvaient donner l'impression d'être « maîtrisée » dans les situations d'arrêt de vie, ne le sont plus. Cette incertitude sur le temps rend plus délicat l'accompagnement des derniers instants de vie de l'enfant et de sa famille, aussi bien en cas de décès brutal que d'agonie prolongée. En cas de survie prolongée, la qualité de vie de l'enfant à long terme génère des questionnements et de nouveaux dilemmes éthiques, même si son confort est assuré dans l'immédiat »* [19].

Étant un moment difficile pour le couple, certaines sages-femmes ont évoqué le fait que les réactions des parents étaient incertaines lors des soins, malgré leur implication en amont. Juliette (L.12-126) a confié sa crainte du désinvestissement de la famille lors de la prise en charge par les soins palliatifs de leur enfant. Quant à Mathilde (L.174 à 177), elle a expliqué que parfois les attitudes des parents envers les soignants peuvent être « agressives ».

En effet, le sujet relevant du domaine de l'éthique, Pierre LE COZ a expliqué que la colère est une « émotion [qui] fait comprendre à un tiers, à celui qui a déclenché cette colère, qu'il a trahi une valeur éthique qui me paraît fondamentale » [18]. Effectivement, pour les parents, il est évident que faire le deuil de leur enfant à peine naît peut ne pas avoir de sens pour eux, ce qui peut paraître contraire au principe de non-malfaisance.

### **Leviers et facteurs facilitateurs**

Malgré un certain nombre de barrières et de freins, les sages-femmes ont identifié divers facteurs qui favoriseraient la mise en place de ces soins.

#### **Une demande réelle**

Même si antérieurement, la faible fréquence des soins palliatifs en salle de naissance a été démontrée, 4 sages-femmes ont vécu ces situations et ont formulé une réelle présence de ces cas en racontant 6 situations qu'elles ont vécues.

De plus, *« d'après les données d'activité recueillies par l'enquête menée par l'[Observatoire National de la Fin de Vie], 95% des IMG sont indiquées pour pathologie fœtale et 59% sont pratiquées sans fœticide. Derrière le nombre d'IMG pratiquées sans fœticide se dissimulent deux réalités bien distinctes : les IMG pratiquées avant 22 SA et celles pratiquées, beaucoup plus rarement, après 22 SA dans le cadre d'une pathologie fœtale létale pour lesquelles certains couples demandent la possibilité d'éviter le geste fœticide tout en demandant une IMG. Le nombre important d'IMG sans fœticide ici ne prend pas en compte cette distinction »* [10] [14]. Ainsi, la demande d'IMG sans fœticide est bien présente et comme l'affirme Aurélie (L.18-19) *« c'est une situation pas très fréquente mais que l'on rencontre quand même malgré tout de temps en temps »*.

Les soins palliatifs périnataux en salle de naissance aux limites de la viabilité ne sont plus exceptionnels et demeurent *« la situation la plus fréquente de soins palliatifs en salle de naissance »* [25].

#### **Avis général positif et aptitude à la mise en place de ces soins**

Toutes les sages-femmes n'ayant pas vécu l'accompagnement du nouveau-né par des soins palliatifs après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA ont exprimé un avis général positif.

De plus, elles se sentent toutes aptes à participer à la mise en place de ces soins.

Ce constat montre la motivation positive des sages-femmes face à ces situations, malgré leurs difficultés.

### Représentation positive

La moitié des interviewées ont relié cet accompagnement à des sentiments de confort autant pour les professionnels soignants que pour les patients.

Comme précédemment expliqué, les sentiments sont rattachés aux émotions, ainsi le confort, étant un sentiment positif, est associé à des émotions positives. D'après le dictionnaire Larousse, le confort est un « *ensemble des commodités, des agréments qui produit le bien-être* ». Cette définition s'associe au principe éthique de bienfaisance qui se définit par « *accomplir au profit du patient un bien qu'il puisse reconnaître en tant que tel* » [17].

La plupart des sages-femmes ont évoqué le fait de devoir « *rester professionnels* », comme le relèvent Clara (L.51-52) et Estelle (L.193), et de « prendre ses distances » par des réactions émotionnelles « *neutre[s]* » comme l'a décrit Anna (L.110).

Ces propos sont cohérents avec les écrits scientifiques puisque « *le rôle prépondérant des compétences émotionnelles dans l'exercice des métiers de la santé n'est plus à démontrer. On sait aujourd'hui qu'elles sont un ingrédient essentiel de la relation avec les patients et les autres professionnels. Ainsi, elles sont protectrices de la santé du professionnel lui-même, dans la mesure où elles lui permettent de garder « la juste distance » face à ses patients, d'être en empathie* » [26]. Effectivement, selon les sages-femmes interrogées, l'empathie est un des comportements à avoir face au couple lors de cette prise en charge. L'empathie est associée à la compassion, car, comme la définit Pierre LE COZ, « *la compassion est une participation empathique aux tourments d'autrui. [...] L'expérience de la compassion déclenchée par la perception sensible de la souffrance d'autrui incline à accomplir un bien en sa faveur, à mettre en œuvre tous les moyens possibles pour apaiser sa douleur physique et lui redonner le goût de vivre. En ce sens, la vertu éthique de la compassion est de nous rendre sensible à la valeur du principe de bienfaisance* » [18].

Il en convient que, lors des entretiens, des sentiments ambivalents se sont révélés concernant les diverses thématiques relatives au sujet de recherche. Cette ambivalence peut être due au fait que ces thématiques sont associées à des images morbides telle que la mort comme l'ont dit une minorité d'interviewées. Malgré cette image, autant de sentiments positifs que négatifs ont été exprimés par la population étudiée, ce qui prouve l'intérêt de mener des réflexions sur cette question de recherche.



Cependant, « *l'émotion joue un rôle central, en interagissant avec nos cognitions et nos comportements ; elle acquiert le statut de guide pour nos choix et nos actions. Les émotions donnent une signification aux choses et à l'environnement qui nous entourent* » [26]. C'est pourquoi une représentation générale positive de cette pratique amène à penser que les émotions positives l'emportent sur les émotions négatives.

### Bénéfices et apports personnels liés à la mise en place de cet accompagnement

La plupart des sages-femmes ont identifié 2 apports bénéfiques que cet accompagnement leur donnerait.

Premièrement, parmi elles, toutes ont évoqué des apports personnels. Dans un premier temps, elles pourraient acquérir de l'expérience et donc de nouvelles compétences. Cette idée est appuyée par la littérature scientifique puisque Guy LE BOTERF affirme qu'« *être compétent c'est non seulement disposer de compétences et les mobiliser, mais c'est aussi mettre en œuvre une « pratique professionnelle* » [27]. Outre cette acquisition de « savoir-faire », cette pratique pourrait renforcer leurs « savoir-être » auprès des patients, mais aussi bien auprès du couple qu'auprès de l'enfant. Comme l'évoque Véronique (L.232 à 236) : « *tu fais encore plus attention aux petites choses, aux petits mots, à comment les parents peuvent interpréter les choses [...] Au niveau aussi de la prise en charge du fœtus, [...] tu vas le chouchouter encore plus qu'avant, tu fais plus attention, tu vas prendre le temps quand tu vas faire les empreintes* ». De plus, cette expérience, comme l'a précisé Géraldine (L.182-183), pourrait permettre « *de prendre en compte [ses] points faibles et [ses] points forts pour finalement savoir ce que je peux améliorer notamment par des formations* » et ainsi respecter un développement professionnel continu obligatoire selon la loi du 21 juillet 2009<sup>9</sup> relative aux patients, à la santé et aux territoires et figurant à l'article R.4127-304<sup>10</sup> du Code de la santé publique pour les sages-femmes.

Deuxièmement, l'apport théorique a été mentionné par 4 sages-femmes. Ainsi, en plus des connaissances sur soi-même, des notions sur les soins palliatifs mais également sur les pathologies néonatales pourraient leur être instruites par cette mise en pratique.

---

<sup>9</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 relative aux patients, à la santé et aux territoires.

<sup>10</sup> Article R4127-304 du Code de la santé publique modifié par le Décret n°2012-881 du 17 juillet 2012.

### Des connaissances déjà acquises

Mêmes si, selon leurs propos, les sages-femmes semblent méconnaître le sujet, tout au long des entretiens, elles ont exposé un grand nombre de connaissances vis-à-vis de ces soins.

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) : *« les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »* En effet, tous les termes permettant de définir des soins palliatifs ont été donnés lors des entretiens de l'étude.

De plus, pratiquement toutes les interviewées connaissaient les gestes et l'accompagnement du nouveau-né et de ses parents lors des soins palliatifs en salle de naissance. De ce fait, toutes les étapes énoncées par Hélène HENRI dans son article sur la présentation des soins palliatifs en salle de naissance ont été évoquées par les sages-femmes [9]. Et seulement Juliette (L.82 et 87) et Mathilde (L.151) se sont trompées sur la prise en charge du nouveau-né. Également, comme l'a dit Véronique (L.65), de par leur expérience, les gestes deviennent *« instinctif[s] »*.

Cependant, comme dans l'étude de Camille AUDREN, les connaissances des sages-femmes sur l'évaluation de la douleur du nouveau-né paraissent minimales [8]. Même si *« c'est très subjectif de vérifier l'état de l'enfant en face de toi »* a explicité Géraldine (L.110-111), aucune référence à des échelles officielles d'évaluation de la douleur, comme Douleur Aiguë du Nouveau-né (DAN), n'a été citée. Néanmoins, la prise en charge de la douleur par certaines substances thérapeutiques, comme les antalgiques, notamment par voie intraveineuse, ou les sédatifs a été soulevée.

Toutefois, les sages-femmes ne se sont pas étendues sur le sujet puisque, comme l'indique l'arrêté du 12 octobre 2011<sup>11</sup> fixant la liste des médicaments que peuvent prescrire les sages-femmes, elles ne peuvent les utiliser ou les prescrire que dans certaines limites voire pas du tout. En effet, le paracétamol n'est utilisé ou prescrit par la sage-femme que par voie orale ou rectale, et le chlorhydrate de morphine seulement dans la limite de 2 ampoules de 10 milligrammes.

### L'accompagnement au cœur du métier de sage-femme

L'accompagnement du couple est assimilé à une « *prise en charge dans le cas d'une IMG classique* » par Clara (L.31-32) ainsi que 2 autres sages-femmes, ce qui sous-entend qu'elles auraient le « savoir-faire » relationnel requis. Effectivement, le cœur du métier de sage-femme est l'accompagnement du couple, ainsi que du nouveau-né en période anténatale, périnatale et postnatale.

## **Cadre sécuritaire**

### **Cadre légal**

#### Les lois

Le cadre légal de cette pratique est apparu comme flou et méconnu par les sages-femmes. Ces soins entraînent une confrontation de ses dimensions juridique et éthique, c'est pourquoi ses limites restent complexes.

La thématique de l'obstination déraisonnable a été évoquée dans la moitié des interviews. Cette remarque est logique puisque pour pallier à l'obstination déraisonnable, la loi LEONETTIT<sup>12</sup> du 22 Avril 2005, a permis le recours aux soins palliatifs.

Les nouveau-nés sont concernés par cette loi puisqu'elle prend en compte « *les personnes hors d'état d'exprimer [leur] volonté* ».

---

<sup>11</sup> Arrêté du 12 octobre 2011 fixant la liste des médicaments que peuvent prescrire les sages-femmes et portant abrogation de dispositions réglementaires.

<sup>12</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

De ce fait, « *le médecin recueille [...] l'avis des titulaires de l'autorité parentale* ». De plus, l'obstination déraisonnable identifiable avant la naissance de l'enfant représente une spécificité lors de ces situations.

L'article L.1110-10<sup>13</sup>, figurant au Code de la santé publique, définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». Par conséquent, quelques sages-femmes ont évoqué la prise en compte de la « *dignité du patient* », comme l'avance Martine (L.93-94), et sa qualité de vie dans cette pratique.

Comme l'a dit Pierre BÉTRÉMIEUX, « *avant la naissance, en droit français, le fœtus n'est pas une personne juridique et il n'est donc titulaire d'aucun droit ; il fait partie du corps de sa mère : [...] c'est elle qui demande, ou ne demande pas, une IMG en cas de pathologie fœtale sévère et documentée* » [28]. Dans ce sens, il est cohérent que la place prédominante de la mère dans la décision a été avancée lors des entretiens.

Cependant, lorsque l'enfant est né, il passe de l'état de fœtus à nouveau-né et il ne fait plus partie du corps de sa mère. Ainsi, il devient titulaire de droits « *à commencer par le droit à la vie, dès lors qu'il est né vivant et viable. Toute atteinte intentionnelle à la vie du nouveau-né (euthanasie) est interdite aux professionnels de santé* » [28]. Dans ce cas, la viabilité est assimilée à la notion juridique énoncée par l'OMS, et il ne faut pas la confondre avec celle médicale qui présente le nouveau-né comme apte à être réanimé et à vivre.

C'est par ce statut juridique que l'enfant né dans les limites de la viabilité entre 22 et 25 SA pourra bénéficier de soins palliatifs. Ainsi, on pourrait éviter le cas où ils ne sont pas viables et comme dit Anna (L.24-25) « *il n'y a rien à faire, tu le mets au frigo* ».

Cela pourrait également atténuer les ressentis de certaines sages-femmes vis-à-vis de l'IMG qui est légale, face à l'euthanasie ou l'infanticide si l'enfant présente des signes de vie.

---

<sup>13</sup> Article L.1110-10 du Code de la santé publique créé par la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002.

La loi du 22 Avril 2005<sup>14</sup> dispose également que cela doit être une « *décision médicale partagée* » entre l'équipe médicale et le couple, ce qui exige évidemment le recueil de l'autorisation des parents, comme l'ont exposé certaines sages-femmes. L'Haute Autorité de Santé (HAS), définit la « *décision médicale partagée* » comme étant « *un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient. [Elle] décrit un processus au cours duquel le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ; le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences, que ces options soient préventives, diagnostiques ou thérapeutiques; un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé* » [29].

La « *décision médicale partagée* » vient appuyer le fait que les professionnels de santé soient dans l'obligation de donner un consentement éclairé, comme l'ont abordé la plupart des interviewées.

Cependant, les méconnaissances juridiques des sages-femmes s'opposent au Référentiel métier et compétences des sages-femmes qui promeut l'acquisition des connaissances des dispositions législatives et/ou juridiques liées à la naissance, y compris concernant le décès du nouveau-né [21].

### Les droits des sages-femmes

L'article L.4151-1 du Code de la santé publique<sup>15</sup> expose les compétences des sages-femmes qui renvoient au champ de la « *physiologie* ».

Donc cela amènerait à penser que les soins palliatifs, qui renvoient au champ de la « *pathologie* », ne seraient pas inclus dans son champ de compétence.

---

<sup>14</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

<sup>15</sup> Article L.4151-1 du Code de la santé publique modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016.

Cependant, d'après l'article R.4127-318 du Code de la santé publique<sup>16</sup> « *pour l'exercice des compétences qui lui sont dévolues par l'article L.4151-1 : la sage-femme est autorisée à pratiquer l'ensemble des actes cliniques et techniques nécessaires au suivi et à la surveillance des situations non pathologiques. [...] [Mais,] dans le cadre des dispositions de l'article L.4151-3, la sage-femme est autorisée à réaliser les examens cliniques et techniques prescrits par un médecin en cas de pathologie maternelle ou fœtale identifiée* ». De ce fait et par la préparation en amont d'un protocole de soins établi au CPDPN avec des médecins, la sage-femme est apte à pratiquer des soins palliatifs périnataux.

Comme toute profession de santé, le métier de sage-femme est régi par un Code de déontologie dans lequel les principes éthiques sont énoncés et doivent être respectés. Ainsi, par sa déontologie professionnelle, la sage-femme possède toutes les qualités pour l'accompagnement du couple et du nouveau-né lors de ces soins.

De plus, la psychologue VERNIER a dit que « *la sage-femme va apporter un véritable accompagnement psychologique à la femme ou au couple, grâce à son empathie, et son savoir-faire ajusté pour eux. Le partage d'émotions qu'elle va s'autoriser, dans ce moment douloureux, va ouvrir le champ des possibles pour les parents, ils pourront accueillir les propositions et demander ce qu'ils souhaitent ou non* » [24]. La sage-femme semble être une ressource incontournable à la prise en charge de cet accompagnement.

Cependant, suite à l'arrêté du 12 octobre 2011<sup>17</sup>, relative aux prescriptions des sages-femmes, et comme dit précédemment, les sages-femmes ne peuvent pas prescrire tous les médicaments nécessaires au confort du nouveau-né lors des soins palliatifs en salle de naissance. Se trouvant ainsi limitée, la présence du pédiatre est indispensable.

### Modalités administratives

La loi n°93-22 <sup>18</sup>du 9 janvier 1993 énonce que l'officier d'État Civil établit un acte de naissance et ensuite d'un acte de décès pour les enfants nés vivants et viables, si un médecin a édité un certificat médical d'enfant né vivant et viable.

---

<sup>16</sup> Article R.4127-318 du Code de la santé publique modifié par le décret n°2012-881 du 17 juillet 2012.

<sup>17</sup> Arrêté du 12 octobre 2011 fixant la liste des médicaments que peuvent prescrire les sages-femmes et portant abrogation de dispositions réglementaires.

<sup>18</sup> Loi n°93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le Code civil relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales.

Cette disposition s'applique aux nouveau-nés décédés suite à des soins palliatifs en salle de naissance après une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA.

Les droits sociaux et civils du nouveau-né ainsi que de sa famille, ont été énoncés par la circulaire du 19 juin 2009<sup>19</sup> et présentés dans les *tableaux n°16 et n°17*.

Certains de ces droits ont été exprimés lors des entretiens.

Tableau n°16 : Droits sociaux lorsque l'enfant est né vivant et viable puis décédé

<b>Remboursements sécurité sociale</b>	<b>Risque maternité 100%</b>
<b>Congé maternité</b>	Oui
<b>Protection contre le licenciement</b>	Oui
<b>Congé supplémentaire 3<sup>e</sup> enfant</b>	Oui
<b>Retraite, parité</b>	Oui
<b>Congé paternité</b>	Oui

---

<sup>19</sup> Circulaire interministérielle du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus.

Tableau n°17 : Droits civils lorsque l'enfant est né vivant et viable puis décédé

<b>Filiation, donation, succession</b>	<b>Oui</b>
<b>Transport de corps</b>	Réglementé
<b>Consentement à l'autopsie</b>	Consentement signé des 2 parents
<b>Inscription sur le livret de famille</b>	Obligatoires En naissance et en décès
<b>Inscriptions sur les registres d'État Civil</b>	Obligatoire En naissance et en décès
<b>Dotation d'un prénom</b>	Obligatoire
<b>Permis d'inhumer</b>	Oui
<b>Funérailles (crémation, inhumation)</b>	Obligatoires

### Prise en charge médicale

La salle de naissance, étant un « *lieu peu approprié pour la résolution de dilemmes éthiques* », comme l'a soutenu Aurélie (L.57-58) « *ça a été délicat en début de travail avec les contractions à gérer et de parler de tout cela* » [30]. En ce sens, un cadre de réflexion en amont doit être discuté et un protocole doit être établi pour la prise en charge médicale le jour J. Puisque ce sont des situations qui requièrent des points de vue multidisciplinaire et entrent dans le cadre d'une IMG, comme l'a suggéré Hélène CHAPPÉ, pour « *l'IMG sans foeticide, la décision de proposer cette démarche ou de répondre à la demande des parents est prise au cas par cas après discussion au CPDPN ou au décours d'une discussion pluridisciplinaire pouvant inclure l'obstétricien, le pédiatre et/ou un médecin d'une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP), une sage-femme, un psychologue* » [7].



Dans cette démarche, de par la « décision médicale partagée » de ses soins, le couple va être impliqué dans la prise de décision finale. Évidemment, ils devront avoir eu en amont une information claire et loyale, leur permettant de donner leur consentement sur cette prise en charge et sur les autres possibilités, afin de faire un choix final le plus adapté à leurs désirs. La proposition en systématique des différentes possibilités d'IMG et de soins palliatifs semble être un des leviers majeurs pour cette prise en charge dans plusieurs entretiens puisque comme l'affirme Mathilde (L.254-255) « *je pense que ça serait plus demandé que ce qui est demandé s'ils étaient au courant de cette proposition* ».

De par la place primordiale du couple dans l'accompagnement de l'enfant, l'élaboration du protocole de soins par l'équipe médicale se fera en leur présence, comme le suggère Mathilde (L.244-245) « *il faudrait qu'ils fassent le protocole ensemble et que les pédiatres demandent aux parents ce qui est important pour eux* », surtout sur le plan affectif. Ainsi, « *le projet de soins palliatifs peut permettre aux parents de retrouver une certaine liberté dans leur processus de parentalité mis à mal par la pathologie de leur enfant* » [19].

Toutefois, comme lors de soins palliatifs « classiques », l'équipe médicale doit mettre des limites si une situation d'obstination déraisonnable apparaissait.

Les spécificités de la prise en charge pendant le travail et l'accouchement devront être également traitées lors de ces discussions.

Comme l'a proposé Martine (L.10), ces discussions doivent être retranscrites pas écrit et disponibles dans le dossier médical, à la portée de tous les soignants concernés afin de pouvoir adopter une ligne de conduite cohérente le jour J et respecter au mieux les desideratas du couple [19].

L'équipe médicale, surtout la sage-femme, doit être apte psychologiquement à prendre en charge ce couple. Une des propositions des interviewées a été d'avoir une seule et même équipe qui prend en charge le couple depuis la décision. Cette suggestion paraît être compliquée à mettre en œuvre avec le système actuel et amène au questionnement suivant : est-ce que les liens qui pourraient se créer n'engendreraient pas des difficultés pour la sage-femme à se positionner ? Des réflexions sont à mener sur ce sujet.

Concernant la pratique du jour J pour l'accompagnement du nouveau-né, la présence du pédiatre, voire de l'infirmière puéricultrice en supplément, est indispensable.

Contrairement à la dimension multidisciplinaire de cette prise en charge, certaines sages-femmes ont suggéré qu'il y ait peu d'intervenants dans la pièce, car c'est un moment personnel et délicat. Ces intervenants devront être prévus en amont et leur présence discutée avec le couple.

Cependant, comme l'indique Hélène HENRI, « *la prise en charge se fait totalement « à la carte », avec un effort particulier d'adaptabilité à l'état clinique de l'enfant et aux demandes parentales, qui peuvent évoluer à l'accouchement par rapport à ce qui était prévu. [...] [Il faut également] respecter l'intimité des parents s'ils souhaitent rester seuls avec l'enfant. Prendre aussi en compte leur crainte d'être livrés à eux-mêmes, en étant à leurs côtés s'ils le souhaitent* » [9]. En effet, la majorité des sages-femmes ont noté l'importance d'avoir une « *capacité d'adaptation et d'identification rapide du besoin* » comme l'a exprimé Véronique (L.131-132).

L'accompagnement du nouveau-né dans cette situation repose essentiellement sur des soins de confort et de « *cocooning* ». En effet, le peau-à-peau est l'une des principales thérapeutiques dans ce cas. C'est pourquoi, la majorité des interviewées l'ont évoqué.

La prise en charge de la douleur est adaptée aux signes cliniques de douleur que présente le nouveau-né, nécessitant le choix de thérapeutiques et de leur voie d'administration. Deux classes de médicaments sont essentiellement utilisées dans les soins palliatifs : les antalgiques et les sédatifs. Les doses de ces molécules devant être adaptées selon la situation, ont fait l'objet de recommandations et demande une prescription médicale faite par un médecin.

L'environnement du nouveau-né est essentiel pour son confort car, comme l'a préconisé Véronique (L.193 à 195) « *il [doit] retrouve[r] ses repères de la vie utérine : la chaleur, les battements de cœur, pas trop de lumière, pas trop de bruit* », ainsi il faut « *le sécher avec douceur, lui mettre un bonnet, une couche, [...] le maintenir au chaud, l'envelopper, lui parler* » comme le dit Hélène HENRI [9].

De plus, le monitoring cardiorespiratoire n'étant pas nécessaire, il semble inutile dans ces situations, et la surveillance du rythme cardiaque par les soignants peut se faire à la palpation ou à l'auscultation.

Similairement à la prise en charge de l'enfant mort-né, les souvenirs sont importants pour inscrire l'enfant dans l'histoire de la vie du couple.

Dans cette situation, comme l'a exposé Mathilde (L.205-206), « *tu as l'occasion de faire des photos avec le bébé quand il est vivant [et] d'avoir un souvenir, même, s'il est court, avec le bébé qui est vivant* ». Par conséquent, la présentation soignée du nouveau-né aux parents, est importante.

De plus, les membres de la famille, comme l'ont dit certaines sages-femmes peuvent être présents.

La pratique de ses soins palliatifs est donc similaire aux soins palliatifs périnataux en salle de naissance « classique » [6] [9] [31].

# Conclusion

Les soins palliatifs périnataux en salle de naissance après une interruption médicale de grossesse (IMG) sans arrêt de vie fœtale, c'est-à-dire fœticide, entre 22 et 25 semaines d'aménorrhée (SA), donc à la limite de la viabilité, sont peu connus par les sages-femmes, contrairement aux soins palliatifs « classiques » néonataux.

Cependant, les sages-femmes ont manifesté un vif intérêt pour ce sujet de recherche et ont permis de faire émerger de nombreuses réflexions sur les plans législatif, médical et éthique.

Comme les IMG « classiques », aucune liste de pathologies éligibles pour ces soins ne peut être établie car les connaissances médicales progressent chaque jour, et chaque situation clinique est différente. Néanmoins, associée à une naissance extrêmement prématurée, l'espérance de vie d'un nouveau-né atteint d'une pathologie létale à court terme semble faible. Par conséquent, un accompagnement en salle de naissance serait approprié. Cet accompagnement par des soins palliatifs, ne peut se réaliser qu'à condition que le patient possède la personnalité juridique ce qui implique qu'il est titulaire de droits. De ce fait, juridiquement, ces soins ne concernent que les nouveau-nés vivants et viables, c'est-à-dire selon l'Organisation mondiale de la santé, à partir de 22 SA ou au moins 500 grammes.

Dans la pratique, la technique semble être similaire à celle des soins palliatifs néonataux « classiques » en salle de naissance, et elle apparaît maîtrisée par les sages-femmes interrogées. Celle-ci repose essentiellement sur le confort de l'enfant et l'accompagnement psychique des parents par l'équipe soignante. Cependant, cette prise en charge doit se préparer minutieusement en amont et demande un investissement de toute l'équipe de la périnatalité. Effectivement, cette étude a démontré que ces soins font l'objet d'un travail en équipe multidisciplinaire, et cette dernière doit être convenablement formée à cette pratique. Dans cette enquête, les sages-femmes ont affirmé avoir la motivation et la volonté de se former et d'acquérir de nouvelles compétences dans ce domaine.

Par ailleurs, il s'est avéré que des incertitudes relatives à l'état de l'enfant mais également à celui des parents à la naissance peuvent venir bousculer le projet de soins. Outre sa dimension médicale, cet accompagnement aborde aussi le domaine de l'éthique car il relève de la sphère émotionnelle du couple et des soignants. De par des personnalités et des vécus différents, diverses représentations du sujet de recherche ont émané mettant en avant les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Ces principes doivent être mis en balance par les professionnels afin de ne pas tomber dans l'obstination déraisonnable.

Enfin, Hélène CHAPPÉ exprimait qu'« *il ne paraît pas souhaitable que l'IMG sans foeticide se substitue systématiquement à l'IMG avec foeticide lorsque la pathologie foeticide est létale* » [7]. De même, cette analyse a montré que les soins palliatifs périnataux en salle de naissance après une IMG sans arrêt de vie fœtale, entre 22 et 25 SA, relevaient de la même conclusion puisque c'est une « décision médicale partagée » consécutive à un projet du couple nécessitant l'accompagnement d'une équipe pluridisciplinaire formée.

À partir des investigations de cette étude, et par le fait que ces soins ne requièrent aucune réanimation pédiatrique, l'accompagnement par des soins palliatifs chez l'enfant né suite à une IMG sans arrêt de vie fœtale entre 22 et 25 SA, pourrait mener à une réflexion dans les maternités de niveau 1 et 2 A.

# Bibliographie

- [1] PARAT S. et ALVAREZ L. « XV. Soins palliatifs en salle de naissance ». In : Recherches en périnatalité. Paris : Presses Universitaires de France ; 2014. Pages 333 à 364.
- [2] Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. Extrait des mises à jour en gynécologie et obstétrique, Tome XXXII publié le 03.12.2008.
- [3] MONOT C. Soins palliatifs des nouveau-nés en salle de naissance : État des lieux au CHRU de Brest site Morvan [Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État de Sage-Femme]. Brest ; 2016.
- [4] BETREMIEUX P. et PARAT S. Un projet de vie particulier. In : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer ; 2010. Pages 1 à 4.
- [5] ROUQUIER S. Les soins palliatifs chez le nouveau-né en salle de naissance : rôle, connaissances et ressenti des sages-femmes. [Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État de Sage-Femme]. Marseille ; 2011.
- [6] BÉTRÉMIEUX P., GOLD F., PARAT S., FARNOUX C., RAJGURU M., BOITHIAS C. et al. « La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3<sup>e</sup> partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale ». *Archives de Pédiatrie*, Vol 17 (n°4) (Avril 2010), Pages 420 à 425. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.01.011> (consulté le 20 Février 2019).
- [7] CHAPPE H., BÉTRÉMIEUX P., MOREL V., HUILERY M. et LE BOUAR G. « L'interruption médicale de grossesse sans fœticide : une enquête nationale ». *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, Vol 45 (n°6) (Juin 2016), Pages 619 à 625. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2015.06.024> (consulté le 20 Février 2019).
- [8] AUDREN C. Les sages-femmes face à une démarche de soins palliatifs pour le nouveau-né en salle de naissance : Quels facteurs influencent sur leur sentiment d'être en capacité d'agir avec compétence. [Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État de Sage-Femme]. Paris ; 2016.
- [9] HENRI H. « Soins palliatifs en salle de naissance ». *Médecine thérapeutique pédiatrie*, Vol 14 (n°4) (Juillet-Août 2011), Pages 289 à 296. 10.1684/mtp.2011.0397 (consulté le 25 Février 2019).

- [10] ROTELLI-BIHET L., ALEXANDRE M., BÉTRÉMIEUX P., CHARLOT F. et AUBRY R. « Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance ». *Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Éthique*, Vol 15 (n°5) (Octobre 2016), Pages 288 à 295. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2016.08.005> (consulté le 20 Février 2019).
- [11] MORIETTE G., RAMEIX S., AZRIA E., FOURNIÉ A., ANDRINI P., CAEYMAEX L. et al. « Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone « grise » ». *Archives de Pédiatrie*, Vol 17 (n°5) (Mai 2010), Pages 518 à 526. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2009.09.025> (consulté le 25 Février 2019).
- [12] SIMEONI U. et HAUMONT D. « Tensions éthiques émergentes : la néonatalogie et les limites de la viabilité ». *Ethics, Medicine and Public Health*, Vol 1 (n°2) (Avril-Juin 2015), Pages 173 à 178. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.04.014> (consulté le 3 Juillet 2019).
- [13] ANCEL P., GOFFINET F. et EPIPAGE-2 writing group. « Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 cohort study ». *JAMA Pediatrics*, Vol 169 (n°3) (Mars 2015), Pages 230 à 238. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.3351> (consulté le 3 Juillet 2019).
- [14] Observatoire national de la fin de vie et Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance [Rapport d'étude]. Octobre 2016.
- [15] JANVIER A., FARLOW B. et WILFOND B. « The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks ». *Pediatrics*, Vol 130 (n°2) (Août 2012), Pages 293 à 298. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0151> (consulté le 3 Juillet 2019).
- [16] TOSELLO B. « Soins palliatifs périnataux en France : pour qui ? Pourquoi ? Comment ». *Archives de Pédiatrie*, Vol 23 (n°9) (Septembre 2016), Pages 983 à 989. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2016.06.011> (consulté le 3 Juillet 2019).
- [17] BEAUCHAMP T. et CHILDRESS J. *Principles of Biomedical Ethics*. 5<sup>e</sup> édition. Oxford University Press. 2001.
- [18] LE COZ P. Émotions et principes éthiques en néonatalogie. In : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer ; 2010. Pages 23 à 37.

- [19] BÉTRÉMIEUX P., GOLD F., PARAT S., MORLETTE G., HUILLERY M., CHABERNAUD J. et al. « Construction d'un projet de soins palliatifs chez le nouveau-né : 2<sup>e</sup> partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale ». *Archives de Pédiatrie*, Vol.17 (n°4) (2010) Pages 413 à 419. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.01.016> (consulté le 20 Février 2019).
- [20] BÉTRÉMIEUX P. et KUHN P. Quelles perspectives pour les soins palliatifs aux nouveau-nés en France ? In : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer ; 2010. Pages 287 à 293.
- [21] Collectif des Associations et Syndicats de Sages-femmes et Conseil national de l'ordre des sages-femmes. Référentiel métier et compétences des sages-femmes. Paris ; 2010.
- [22] MOSTEL-DALPHRASE I. Enseignement de la démarche palliative en maternité dans la formation initiale des sages-femmes : État des lieux auprès des 35 écoles françaises et attentes des étudiants. [Mémoire pour l'obtention du diplôme inter-universitaire douleurs aiguës et chroniques et soins palliatifs pédiatriques]. Lyon ; 2014.
- [23] LE BOTERF G. Construire les compétences individuelles et collectives. 5<sup>e</sup> édition. Paris : Eyrolles ; 2010.
- [24] VERNIER D. Accompagnement de l'équipe : le point de vue du psychologue. In : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer ; 2010. Pages 229 à 233.
- [25] BOUJENAH-TRUONG L., FARNOUX C., RAJGURU M. et MORIETTE G. Naissances aux limites de la viabilité : place des soins palliatifs. In : Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris : Springer ; 2010. Pages 71 à 86.
- [26] BELLINGHAUSEN L. « Quel est le futur des compétences émotionnelles dans les dispositifs de formation professionnelle ? » *Pédagogie Médicale*, Vol.13 (n°3) (Août 2012), Pages 155 à 157. <https://doi.org/10.1051/pmed/2012022> (consulté le 25 Juillet 2019).
- [27] LE BOTERF G. « Agir en professionnel compétent et avec éthique ». *Éthique publique*, vol 19 (n° 1) (2017). <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.2934> (consulté le 25 Juillet 2019).
- [28] BÉTRÉMIEUX P., GOLD F., PARAT S., CAEYMAEX L., DANAN C., DE DREUZY P. et al. « Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale : 1<sup>re</sup> partie : considérations générales ». *Archives de pédiatries*, Vol.17 (n°4) (2010) Pages 409 à 412. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.01.018> (consulté le 20 Février 2019).



[29] Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Octobre 2013.

[30] DEHAN M., GOLD F., GRASSIN M., JANAUD J., MORISOT C., ROPERT J. et al. « Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie ». *Archives de Pédiatrie*, Vol 8 (n°4) (Avril 2001), Pages 407 à 419. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)00225-6](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)00225-6) (consulté le 28 Mars 2019).

[31] CASTEL M. Projets de naissance en soins palliatifs : élaboration d'un chemin clinique à l'hôpital Nord de Marseille [Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat de Sage-Femme]. Marseille ; 2016.

# Annexes

Annexe 1 : Carte conceptuelle pour les sages-femmes ayant vécu une et/ou des situation(s) similaire(s) au sujet de recherche.

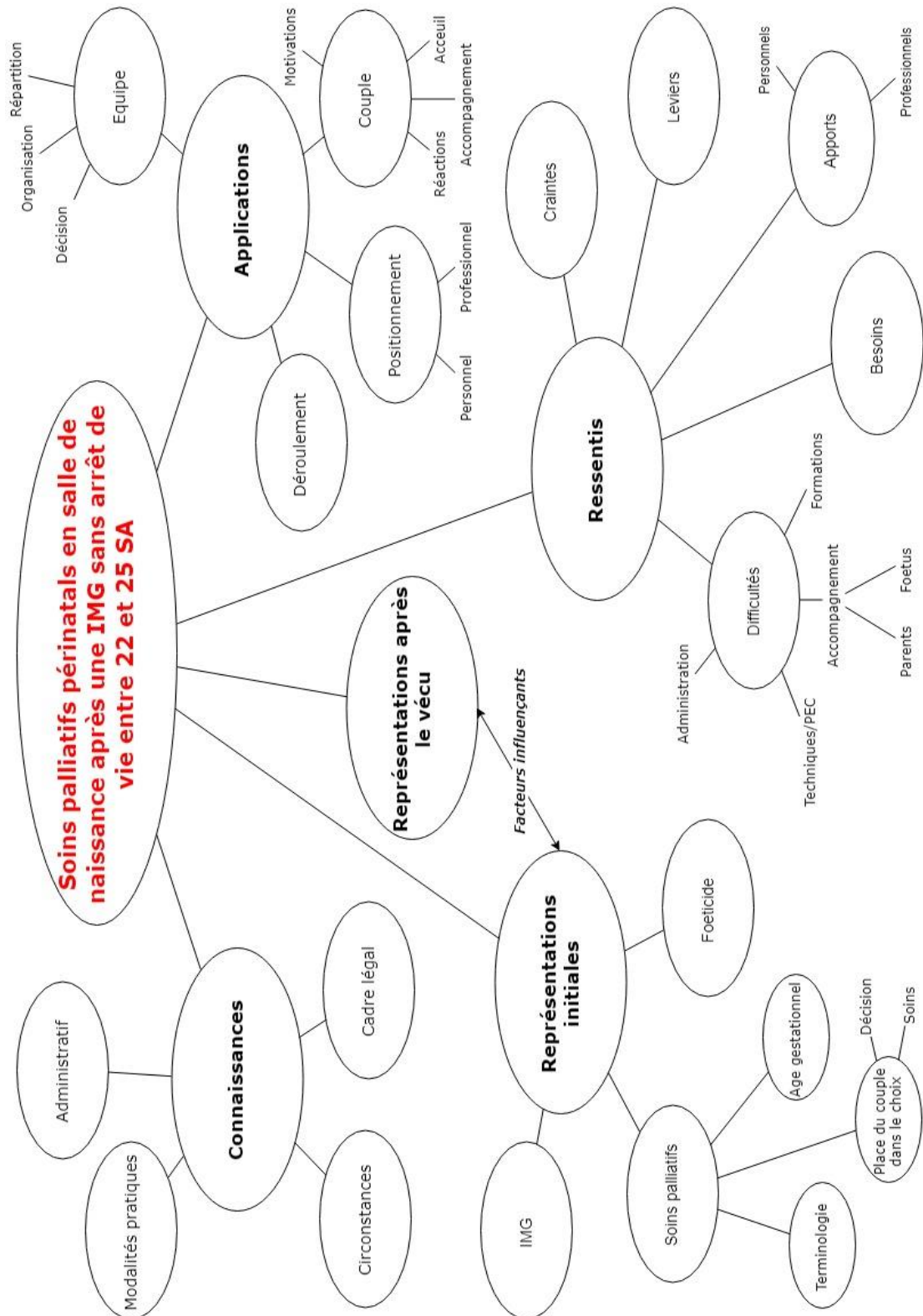
Annexe 2 : Carte conceptuelle pour les sages-femmes n'ayant pas vécu de situation similaire au sujet de recherche.

Annexes 3 à 15 : Tableaux complets d'analyses des entretiens.

Annexe 16 : Intégralité des retranscriptions des entretiens.

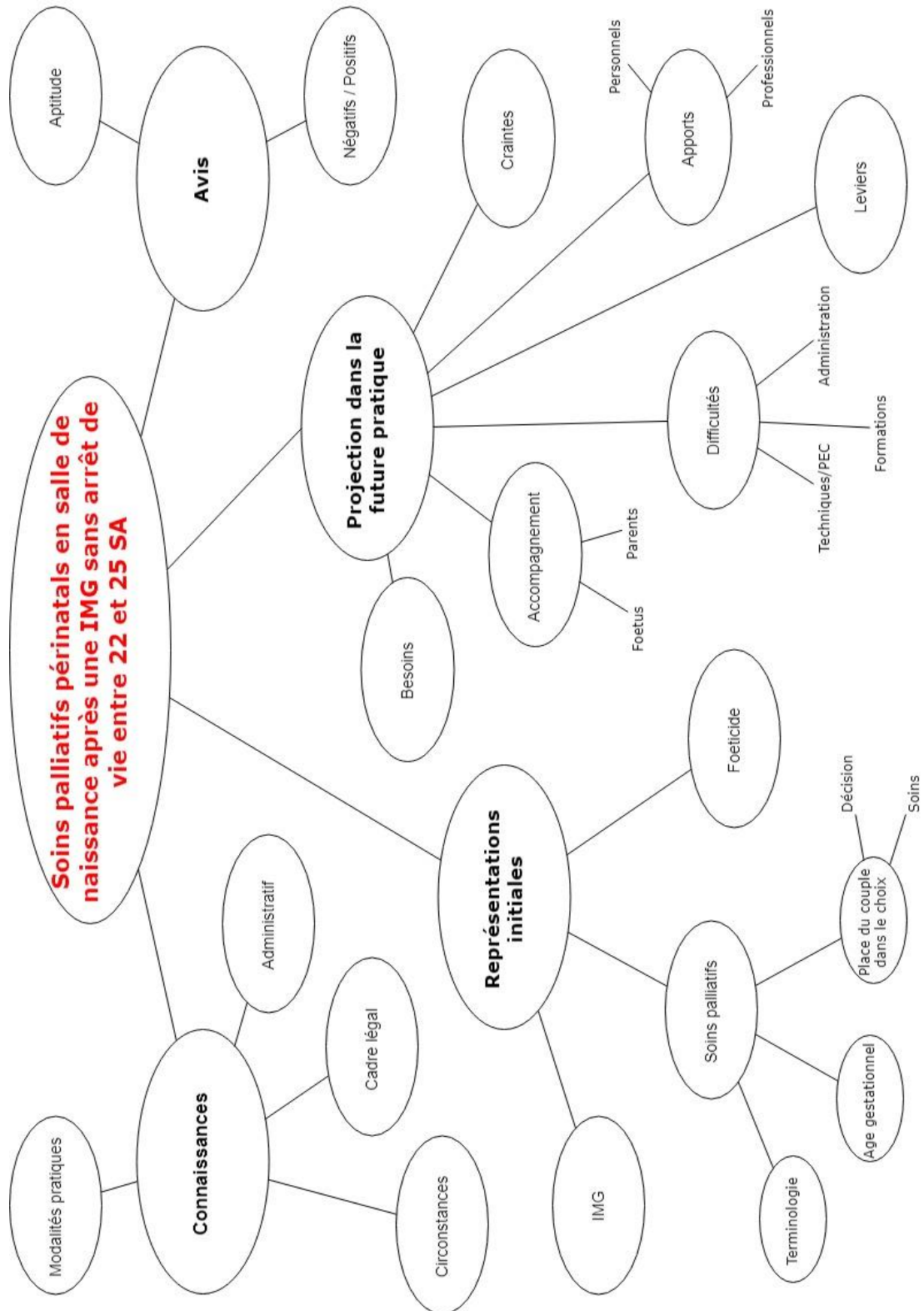
## Annexe 1 :

**Carte conceptuelle pour les sages-femmes ayant vécu une et/ou des situation(s) similaire(s) au sujet de recherche.**



## Annexe 2 :

Carte conceptuelle pour les sages-femmes n'ayant pas vécu de situation similaire au sujet de recherche.



**Annexe 3 à 15 :**

**Tableaux complets d'analyses des entretiens**

**Annexe 3 :**

Connaissances des sages-femmes sur l'application des soins palliatifs périnataux

Rubrique	Connaissances			
Sous-rubrique	Application des soins palliatifs périnataux			
Thèmes	Modalités pratiques	Fréquence	Ressources	Méconnaissances
<i>Juliette</i>	L.38, L.52, L.55, L.56, L.57, L.76, L.77, L.83, L.87, L.88, L.94 à 101, L.111-112	L.55, L.139	L.56, L.111	L.39, L.62, L.82, L.87
<i>Mathilde</i>	L.24, L.26, L.27, L.28, L.36, L.38, L.44, L.60-61, L.90-91, L.101, L.152-153, L.215, L.205-206, L.216, L.244-245, L.249	L.119-120, L.214	L.24, L.116-117, L.154, L.215	L.151, L.221
<i>Aurélié</i>	L.49-50, L.107-108, L.109-110, L.123	L.12, L.13, L.16, L.18, L.19, L.51, L.141, L.210-211	L.34, L.54, L.107, L.163	/
<i>Géraldine</i>	L.18-19, L.59, L.139, L.140, L.141, L.142-143	L.87, L.202-203, L.208	L.61, L.173	L.59
<i>Clara</i>	L.16, L.17, L.18, L.34, L.35, , L.37-38	L.38	L.16, L.58	L.15, L.77
<i>Inès</i>	L.29, L.59, L.62, L.74, L.126	L.111	L.29	L.29
<i>Estelle</i>	L.37, L.48, L.203-204, L.205, L.206, L.211-212	/	L.27	L.134
<i>Véronique</i>	L.13, L.36, L.37 à 39, L.40, L.47, L.71-72, L.75, L.76, L.100, L.192, L.193 à L.195	L.93-94, L.95	L.50, L.82, L.94	L.191
<i>Anna</i>	L.12, L.56	L.55	L.63	L.44, L.54-55, L.61, L.64
<i>Martine</i>	L.53	L.66, L.98	L.67	L.37

Annexe 4 :

Connaissances des sages-femmes sur le volet administratif

<i>Rubrique</i>	<b>Connaissances</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Volet administratif		
<i>Thèmes</i>	Documents à la naissance	Documents des suites	Méconnaissances
<i>Juliette</i>	L.66, L.67, L.129	/	L.66 à 68
<i>Mathilde</i>	L.169, L.170	L.170 à 172	L.168, L.170-171
<i>Aurélie</i>	L.157, L.158	L.158-159, L.179-180	/
<i>Géraldine</i>	/	/	/
<i>Clara</i>	/	/	L.83
<i>Inès</i>	L.49, L.50	L.46-47	L.49
<i>Estelle</i>	L.180	L.181 à 184	L.181-182
<i>Véronique</i>	/	/	/
<i>Anna</i>	L.48, L.51, L.101 à 103	/	L.101
<i>Martine</i>	L.48-49, L.50, L.51, L.69-70	/	/

Annexe 5 :

Connaissances des sages-femmes sur les nouveau-nés concernés

<i>Rubrique</i>	<b>Connaissances</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Nouveau-nés concernés		
<i>Thèmes</i>	Pathologies	Refus d'IMG par le couple	Méconnaissances dites
<i>Juliette</i>	L.41	/	L.64
<i>Mathilde</i>	L.20-21, L.30, L.42-43, L.157, L.159, L.160-161	L.84 à 86	/
<i>Aurélie</i>	L.21, L.63	L.205-206, L.214	L.149
<i>Géraldine</i>	/	/	L.83
<i>Clara</i>	/	/	L.79, L.141 à 143
<i>Inès</i>	L.41	/	/
<i>Estelle</i>	L.150-151, L.166, L.168-169	/	/
<i>Véronique</i>	L.202	/	/
<i>Anna</i>	L.67-68	/	/
<i>Martine</i>	L.39	/	L.40-41

Annexe 6 :  
Connaissances des sages-femmes sur le cadre légal

<i>Rubrique</i>	<b>Connaissances</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Cadre légal		
<i>Thèmes</i>	Fin de vie	Obligations et droits des soignants	Méconnaissances
<i>Juliette</i>	/	/	/
<i>Mathilde</i>	L.165, L.166, L.228, L.238, L.249 à 251,	L.83-84, L.254-255	L.235
<i>Aurélie</i>	L.48, L.152, L.153-154	L.30 à 33, L.207-208, L.242-243	L.153
<i>Géraldine</i>	L.212	L.25 à 28	L.85, L.86-87
<i>Clara</i>	/	L.128-129, L.131, L.146	L.81, L.140, L.142-143
<i>Inès</i>	L.43 à 45	L.108-109, L.136-137	L.37
<i>Estelle</i>	L.161 à 163, L.171 à 175	L.171 à 178	L.160-161, L.171 à 178, L.278-279
<i>Véronique</i>	/	L.32, L.169 à 174, L.219 à 221	L.94-95, L.197, L.199 à 201
<i>Anna</i>	L.102-103, L.147	L.47-48	L.46 à 48
<i>Martine</i>	L.44 à 46, L.84 à 88, L.93-94	/	L.45



Annexe 7 :  
Prise en charge en amont

<i>Rubrique</i>	<b>Prise en charge</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Avant		
<i>Thèmes</i>	Annonce	Décision	Protocole
<i>Juliette</i>	L.39, L.104	L.40, L.103 à 105	L.162
<i>Mathilde</i>	L.72, L.121-122, L.238-239, L.253 à 255, L.257 à 259	L.33-34, L.68, L.116, L.122, L.239, L.244-245	L.244-245
<i>Aurélie</i>	L.41-42, L.255 à 257	L.16 à 18, L.225	L.30 à 33, L.41 à 44, L.45 à 49, L.226-227, L.239-240
<i>Géraldine</i>	L.24, L.76 à 78, L.190, L.191-192	L.27-28, L.67-68, L.72-73, L.190 à 192	/
<i>Clara</i>	L.131	L.29, L.43-44	/
<i>Inès</i>	L.111, L.136	L.137-138, L.142 à 144	/
<i>Estelle</i>	L.97-98, L.100 à 103, L.108 à 110, L.151 à 153, L.199-201	L.34, L.53	/
<i>Véronique</i>	L.207-208	L.207 à 211	/
<i>Anna</i>	/	L.145 à 147	/
<i>Martine</i>	/	L.43, L.44, L.62, L.121 à 124, L.132 à 134	L.55-56, L.106, L.108

## Annexe 8

### Prise en charge du couple le jour J

<i>Rubrique</i>	<b>Prise en charge</b>		
<i>Sous-rubrique</i>	Pendant		
<i>Thème</i>	Accompagnement du couple		
<i>Sous-thèmes</i>	En pratique	Positionnement de la sage-femme	Ressources
<i>Juliette</i>	L.16, L.94 à 96	L.135-136, L.142, L.144	L.56, L.81, L.111
<i>Mathilde</i>	L.52, L.56 à 58, L.59 à 61	L.46 à 52, L.60-61, L.125 à 129, L.131, L.150-151, L.178	L.24, L.116, L.133 à 136, L.139, L.140-141, L.143, L.147, L.154, L.243
<i>Aurélie</i>	L.108-109, L.110 à 113, L.234	L.49, L.110 à 114, L.172, L.232, L.233	L.34, L.85-86, L.93, L.107, L.162 à 164, L.167 à 169, L.172-173
<i>Géraldine</i>	L.35-36, L.59 à 64, L.70 à 72	L.37 à 41, L.59 à 62, L.68, L.72-73, L.81, L.93, L.95-96, L.209 à 211, L.126	L.61, L.127, L.130-131, L.134, L.173-174, L.190-191, L.193-194
<i>Clara</i>	/	L.51-52, L.31-32	L.67-68, L.111
<i>Inès</i>	L.55, L.156, L.157	L.156-157	L.35, L.55-56, L.95, L.96, L.98 à 100
<i>Estelle</i>	L.28 à 31, L.34 à 36, L.153 à 159, L.156-157, L.167-168, L.199, L.202-208, L.215-216	L.34 à 36, L.59, L.193 à 195, L.207-208, L.209-210, L.211 à 213, L.215, L.246	L.15-16, L.203-204, L.213-214, L.259 à 265
<i>Véronique</i>	L.18-19, L.30, L.31 à 34, L.42-46, L.48, L.126, L.130-131	L.12, L.13, L.42, L.43 à 46, L.48, L.53, L.124 à 129, L.130 à 132	L.50, L.92
<i>Anna</i>	/	L.76-77, L.110	L.76, L.78, L.112
<i>Martine</i>	L.53-54, L.63, L.103-104	L.75-76	L.135-136

Annexe 9 :  
Prise en charge de l'enfant le jour J

<i>Rubrique</i>	<b>Prise en charge</b>		
<i>Sous-rubriques</i>	Pendant		
<i>Thème</i>	Accompagnement de l'enfant		
<i>Sous-thèmes</i>	Place des parents	Place des soignants	En pratique
<i>Juliette</i>	L.79, L.94 à 101, L.113 à 115, L.134	L.116, L.162	L.55, L.74, L.76, L.77, L.79, L.81-82, L.111-112, L.134-135
<i>Mathilde</i>	L.35-36, L.38, L.56 à 58, L.63, L.101-102, L.242, L.243-244	L.26, L.116-117, L.146-147, L.153 à 155, L.215, L.249 à 251	L.24, L.26, L.35-36, L.38, L.152, L.101-102, L.205-206, L.214, L.246, L.247, L.248-249
<i>Aurélie</i>	L.47 à 49, L.108 à 114, L.228, L.232, L.234	L.48, L.49, L.162 à 164, L.167 à 169, L.239-240	L.39, L.108, L.109-110
<i>Géraldine</i>	L.59 à 61, L.64, L.67, L.70 à 73, L.141	L.93-94, L.96-97, L.98 à 100, L.107-108, L.134-135, L.171 à 174, L.211, L.212	L.94, L.97 à 100, L.106 L.139 à 141
<i>Clara</i>	L.38-39, L.108, L.110	/	/
<i>Inès</i>	L.154	L.98 à 100	L.59, L.62, L.74, L.154-155
<i>Estelle</i>	L.34, L.48, L.50-51, L.128, L.204 à 207, L.210 à 213	L.119, L.203-204, L.254 à 259	L.48, L.50-51, L.85, L.86, L.123, L.128, L.205
<i>Véronique</i>	L.13, L.39, L.76-77, L.193	L.24-25, L.29-30, L.54-55, L.65 à 67, L.82, L.93, L.100	L.27-28, L.47, L.36-37, L.38, L.39, L.40, L.69, L.71-72, L.76, L.100, L.192, L.193, L.194-195
<i>Anna</i>	L.49-50	L.63, L.112	L.56, L.132 à 134
<i>Martine</i>	L.101, L.104-106	L.37, L.67	/

Annexes 10 :

Difficultés lors de la prise en charge

<i>Rubrique</i>	<b>Prise en charge</b>			
<i>Sous-rubrique</i>	Difficultés			
<i>Thèmes</i>	Technique	Psychologie	Incertitudes	Organisation
<i>Juliette</i>	L.119, L.131-132, L.147	L.149-150	L.43-44, L.125-126	L.76-77, L.99 à 101, L.121-122
<i>Mathilde</i>	L.39-40	/	L.24-25, L.36-37, L.93-94, L.174 à 177, L.196 à 198	L.39-40, L.92 à 96
<i>Aurélie</i>	L.165	L.162 à 164, L.165	L.40-41, L.160, L.164-165, L.191	L.25 à 29, L.50-51, L.55 à 58, L.114-115, L.117, L.190-191
<i>Géraldine</i>	L.97-98, L.103-104, L.106-107, L.161-162, L.165	L.145 à 148, L.160	L.97 à 100, L.110-111, L.115-116	/
<i>Clara</i>	L.61-62	L.61-62	L.54-55, L.71, L.73-74, L.104-105	/
<i>Inès</i>	L.96	L.77 à 79	L.64-65, L.77-78, L.116-117	L.54
<i>Estelle</i>	L.144, L.118 à 120, L.122 à 126, L.129-130, L.134 à 136, L.144, L.229	L.116-117, L.136, L.191-192, L.195 à 197	L.223 à 227	L.208-209, L.241 à 244, L.246-247, L.267-268
<i>Véronique</i>	L.106, L.113, L.119 à 121, L.135 à 137, L.197, L.210-211, L.247-248	/	L.22 à 24, L.26, L.82	L.89, L.92-93, L.107, L.109, L.110-111
<i>Anna</i>	L.81, L.84-85, L.88	L.88, L.99	/	/
<i>Martine</i>	L.62, L.121	/	L.30-31, L.54-55	/

Annexe 11 :

Représentations des sages-femmes sur l'interruption médicale de grossesse

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>				
<i>Sous-rubrique</i>	Représentations				
<i>Thème</i>	IMG				
<i>Sous-thèmes</i>	Vécu du couple	Accompagnement du couple	Vécu des soignants	Modalités pratiques	Image morbide
<i>Juliette</i>	L.28	L.26, L.28	L.26	L.27	/
<i>Mathilde</i>	L.54 à 56, L.209	/	L.210-211	/	/
<i>Aurélie</i>	L.73	L.85 à 89	L.73-74	/	/
<i>Géraldine</i>	L.30-31	L.30, L.32, L.34 à 41	L.30	/	/
<i>Clara</i>	L.48 à 50, L.88 à 91	L.48, L.50 à 52	L.47-48, L.85 à 89, L.92	L.88	/
<i>Inès</i>	L.20	/	/	/	L.20
<i>Estelle</i>	L.66	L.65, L.77	/	L.188-189, L.190-191	/
<i>Véronique</i>	/	L.139-L.140	/	/	L.139
<i>Anna</i>	L.35	/	L.35-36	/	/
<i>Martine</i>	L.19	L.19 à 22	L.17	/	/

Annexe 12 :

Représentations des sages-femmes sur les soins palliatifs

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>			
<i>Sous-rubrique</i>	Représentations			
<i>Thème</i>	Soins palliatifs			
<i>Sous-thèmes</i>	Vécu des soignants	Application de l'accompagnement parents-enfant	Vécu du couple	Image morbide
<i>Juliette</i>	L.136	L.55 à 57	/	/
<i>Mathilde</i>	L.202-203	L.214 à 216, L.205-206	L.199 à 201, L.203	/
<i>Aurélie</i>	L.66	L.18-19	L.64	/
<i>Géraldine</i>	/	/	/	/
<i>Clara</i>	L.103	/	/	/
<i>Inès</i>	/	/	/	/
<i>Estelle</i>	L.94 à 96	/	L.92	/
<i>Véronique</i>	L.236-237	L.185 à 187	/	L.84
<i>Anna</i>	/	L.73-74	/	/
<i>Martine</i>	L.92 à 94	L.30-31, L.55	/	L.30, L.77

Annexe 13 :

Représentations des sages-femmes sur le fœticide

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>			
<i>Sous-rubrique</i>	Représentations			
<i>Thème</i>	Fœticide			
<i>Sous-thèmes</i>	Modalités pratiques	Vécu des soignants	Vécu du couple	Image morbide
<i>Juliette</i>	L.31-32, L.155-156, L.158	L.31	L.31, L.156, L.159	L.159
<i>Mathilde</i>	/	L.194 à 196	/	L.200
<i>Aurélie</i>	L.95-96, L.98 à 101	/	L.96-97	/
<i>Géraldine</i>	L.44 à 49, L.50, L.51 à 54	L.44, L.51, L.55	/	L.51
<i>Clara</i>	L.95 à 99	L.94, L.95, L.98-99, L.128-129	L.96-97	/
<i>Inès</i>	L.22 à 25	/	/	L.22, L.24-25, L.129
<i>Estelle</i>	L.96-97	L.68, L.76-77, L.80	L.69, L.79	L.73-74
<i>Véronique</i>	L.142-143	L.142 à 144, L.147-148, L.150-151	L.142, L.154 à 157 à 161	L.155, L.161
<i>Anna</i>	L.38 à 40	L.38	L.38	L.40
<i>Martine</i>	L.24-28	L.25, L.28	L.25-26	/

Annexe 14 :  
Ressentis des sages-femmes

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>	
<i>Sous-rubrique</i>	Ressentis	
<i>Thèmes</i>	Ressentis Positifs	Ressentis Négatifs
<i>Juliette</i>	L.142, L.144, L.147, L.155, L.156-157, L.159-160, L.162	L.12, L.18, L.126, L.136, L.149 à 151
<i>Mathilde</i>	L.187 à 191, L.194, L.203, L.210-211	L.12, L.106, L.174, L.183, L.187, L.210
<i>Aurélie</i>	L.185 à 188, L.250, L.252	L.36, L.186, L.191-192, L.194 à 198
<i>Géraldine</i>	L.14, L.146, L.170, L.179 à 187, L.202, L.205, L.208	L.14, L.108 à 110, L.143, L.159 à 162, L.205
<i>Clara</i>	L.50, L.137-138	L.12, L.103
<i>Inès</i>	L.12, L.83, L.86-87, L.92-93, L.168 à 170, L.172	L.12, L.65 à 67, L.77, L.136, L.138
<i>Estelle</i>	L.94-95, L.105, L.112, L.117-118, L.195	L.15, L.113, L.116, L.136 à 139, L.119 à 221, L.224
<i>Véronique</i>	L.123 à 125, L.232-233, L.135 à 137, L.154, L.245	L.80, L.82, L.85, L.100, L.119 à 121, L.135 à 137, L.215-216
<i>Anna</i>	L.81-82, L.106, L.108, L.153	L.12, L.99
<i>Martine</i>	L.61, L.75, L.117, L.128, L.130	L.12, L.80



Annexe 15 :

Avis des sages-femmes sur la terminologie

<i>Rubrique</i>	<b>Perceptions</b>	
<i>Sous-rubrique</i>	Avis sur la terminologie	
<i>Thèmes</i>	Termes utilisés	Âge gestationnel
<i>Juliette</i>	L.72 à 74	L.108
<i>Mathilde</i>	/	L.225, L.232
<i>Aurélié</i>	L.218	L.221-222
<i>Géraldine</i>	L.91	L.114 à 118, L.121-122
<i>Clara</i>	L.115	L.118 à 121
<i>Inès</i>	L.164	L.124 à 128
<i>Estelle</i>	L.274	L.274 à 280
<i>Véronique</i>	L.241	L.243
<i>Anna</i>	L151	L.143
<i>Martine</i>	L.112-113	/

**Annexe 16 :**

**Intégralité des retranscriptions des entretiens**



## Résumé

Introduction à l'étude : La plupart du temps, les interruptions médicales de grossesse (IMG) sont réalisées avec un fœticide ; mais si la pathologie est rapidement létale, un accompagnement de fin de vie de l'enfant par des soins palliatifs peut être proposé. En France, les soins palliatifs chez les nouveau-nés nés vivants à la limite de la viabilité, suite à un déclenchement prématuré dans le cadre d'IMG, font débat. Ces soins peuvent pallier à un « mal-être » chez le couple et les soignants. Cependant, ils restent complexes car ils intéressent 3 domaines : éthique, légal et médical.

Objectifs de l'étude : Identifier les perceptions qu'ont les sages-femmes des soins palliatifs périnataux en salle de naissance dans le cadre d'IMG réalisées entre 22 et 25 SA sans arrêt de vie fœtale ainsi que les facteurs les influençant.

Matériels et méthode : Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès de sages-femmes diplômées d'État ayant déjà exercé en salle de naissance. Elle a été réalisée de Mai à Octobre 2018 dans 3 maternités de la ville de Marseille. Elle inclut 10 entretiens semi-directifs conduits à l'aide de cartes conceptuelles préalablement testées.

Résultats : Cette étude montre une ambivalence des ressentis des sages-femmes face à ces soins. Malgré tout un avis favorable de ces dernières à ce sujet est constaté. Des propositions sur la mise en place de l'accompagnement du couple et de l'enfant à naître ont pu être exposées, mettant en avant la formation des professionnels de la périnatalité puisque de nombreuses méconnaissances ont été identifiées. Toutefois, les modalités pratiques des soins palliatifs périnataux semblent acquises.

Conclusion : Les investigations ont mis en évidence les diverses perceptions qu'ont les sages-femmes de cette prise en charge, notamment de par sa dimension émotionnelle et donc éthique. Afin de respecter le cadre juridique, cet accompagnement demande une organisation minutieuse et adaptée aux patients, même si la technique reste la même que pour des soins palliatifs périnataux « classiques ». Force est de constater que les soins palliatifs périnataux en salle de naissance consécutifs à une IMG sans arrêt de vie fœtale à la limite de la viabilité ne peuvent pas se substituer de façon systématique à une IMG avec fœticide puisqu'il s'agit d'une « décision médicale partagée » relevant à la fois du couple et des soignants.

Mots clés : sages-femmes, perceptions, soins palliatifs périnataux, interruption médicale de grossesse sans fœticide, limites de la viabilité fœtale.

## Abstract

Introduction to the study : Most of the time, medical termination of pregnancy (MTP) involve a feticide; yet, if the pathology is rapidly lethal, end-of-life support for the child through palliative care may be offered. In France, neonatal palliative care for born alive infants at the limit of viability, following premature onset within the context of MTP, raises controversy. This care can alleviate part of the couple's and caregivers' anxiety. However, this issue remains complex because it raises ethical, legal and medical questions.

Objectives of the study : To identify midwives' perceptions of peri-natal palliative care in the childbirth room within the context of MTP, performed between 22 and 25 weeks, without any fetal end-of-life, and the factors influencing these perceptions.

Materials and methods : This is a qualitative study of midwives who have state-certified midwives diplomas and who have already performed in the birth room. It was carried out from May to October 2018 in 3 maternities in the city of Marseille. It includes 10 semi-structured interviews conducted using previously tested concept cards.

Results : This study shows an ambivalence of midwives' feelings about this care. However, it was found that they all have a favorable opinion on this subject. Proposals on the implementation of support for the couple and the unborn child were exposed, highlighting the training of perinatal professionals, since generalized misreading have been pointed out. However, the practicalities of perinatal palliative care seem to be known.

Conclusion : These investigations have highlighted the various midwives' perceptions about this care, inherent to its emotional and therefore ethical dimension. In order to respect the legal framework, this support requires a meticulous and patient-friendly organization, even though the procedure remains identical to "standard" perinatal palliative care. It should be noted that perinatal palliative care in the birth room following a MTP with no fetal life-limiting at the limit of viability cannot be a systematic substitute for MTP with feticide since it is a "shared medical decision" involving both the couple and caregivers.

Keywords : midwives, perceptions, perinatal palliative care, medical termination without feticide, limitations of fetal viability.