

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES  
Laboratoire d’Ethique Médicale  
et Médecine Légale  
Directeur : Professeur Christian HERVÉ

**MASTER 2 "RECHERCHE EN ETHIQUE"**

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2009-2010

**ANALYSE DE DEUX ATTITUDES DE PRISE EN CHARGE DES  
EXTRÊMES PRÉMATURÉS AUTOUR DES LIMITES DE VIABILITÉ  
EN SALLE DE NAISSANCE**

« Quand la mort est inévitable, quelle place pour les soins palliatifs ? »

Présenté et soutenu par Marion Pierre

Le 29 juin 2010

Directeurs du mémoire Dr Isabelle Plu et Dr Bétrémieux

## SOMMAIRE

<b>I. INTRODUCTION.....</b>	<b>6</b>
<b>II. CONTEXTE CLINIQUE .....</b>	<b>7</b>
<b>1. Limites de viabilité.....</b>	<b>7</b>
a. Définition.....	7
b. Enjeux médicaux : mortalité et morbidité .....	7
c. Recommandations.....	12
<b>2. Emergence du concept de soins palliatifs en néonatalogie.....</b>	<b>13</b>
a. Développement des soins palliatifs en France chez l'adulte .....	13
b. La condamnation d'une euthanasie pratiquée.....	14
c. Evolution du cadre légal .....	15
d. Reprise d'une réflexion collégiale : vers l'émergence de soins palliatifs néonataux..	16
e. Deuil périnatal et soins palliatifs néonataux .....	17
<b>3. Particularité du prématuré à la limite de viabilité en salle de naissance .....</b>	<b>18</b>
<b>III. PROBLEMATIQUES ÉTHIQUES .....</b>	<b>19</b>
<b>1. L'apparence fœtale est-elle un facteur de confusion dans la pratique entre fœtus et nouveau-né ? .....</b>	<b>19</b>
▪ Erosion de la frontière entre fœtus et nouveau-né.....	19
▪ Approche phénoménologique .....	21
<b>2. Ambiguïté de la définition du vivant.....</b>	<b>23</b>
<b>3. Evolution de la loi, une demande parentale .....</b>	<b>24</b>
<b>IV. METHODOLOGIE .....</b>	<b>26</b>
<b>1. Objectifs de l'étude .....</b>	<b>26</b>
<b>2. Méthode .....</b>	<b>26</b>
<b>3. Population étudiée .....</b>	<b>26</b>
a. Catégories professionnelles interrogées.....	27
b. Taille de l'échantillon .....	27
c. Description des centres .....	27
▪ Maternité A .....	28
▪ Maternité B .....	28
d. Nombre de personnes interrogées par centre.....	28
e. Déroulement des entretiens .....	29
<b>4. Guide d'entretien (Annexe 1) .....</b>	<b>29</b>
▪ Hypothèses.....	29
▪ Méthode d'analyse des entretiens .....	31
<b>V. RESULTATS.....</b>	<b>36</b>
<b>1. Description de la population.....</b>	<b>36</b>
<b>2. Analyse des résultats pour la maternité A.....</b>	<b>38</b>
a. Description des populations par catégorie professionnelle.....	47
▪ Les SF .....	47
▪ Les gynécologues obstétriciens.....	47
▪ Les pédiatres .....	47
▪ Les anesthésistes .....	47
b. Expérience professionnelle.....	48

▪ Les SF .....	48
▪ Les médecins .....	48
c. Protocole .....	48
▪ Connaissance de son existence et distinction à 22 SA .....	48
▪ Connaissance du contenu .....	49
▪ Facilité d'application .....	50
d. Déroulement de la prise en charge antérieure aux soins palliatifs .....	51
e. Difficultés posées dans la pratique .....	52
f. Raisons qui ont sous-tendu le changement des pratiques .....	54
g. Prise en charge actuelle .....	57
h. Information délivrée aux parents .....	59
i. Prise en charge psychologique .....	59
j. Présence médicale .....	60
k. Implication de la famille .....	60
▪ Le père .....	60
▪ La fratrie et les grands parents .....	60
l. Écourtement de la vie .....	61
▪ Durée de vie .....	61
▪ Existence d'acte d'euthanasie .....	62
▪ Acceptabilité de l'euthanasie dans un cadre légal supposé .....	62
m. Equipe mobile de soins palliatifs .....	63
n. Analyse lexicale .....	64
<b>3. Conclusions de la maternité A .....</b>	<b>66</b>
<b>4. Analyse des résultats pour la maternité B .....</b>	<b>68</b>
a. Analyse des populations par catégorie professionnelle .....	75
▪ Les SF .....	75
▪ Les gynécologues obstétriciens .....	75
▪ Les pédiatres .....	75
▪ Les anesthésistes .....	75
b. Expérience professionnelle .....	76
c. Protocole .....	76
▪ Existence .....	76
▪ Nécessité d'en créer un .....	76
d. Déroulement de la prise en charge .....	77
e. Difficultés posées dans la pratique .....	78
f. Nécessité de faire évoluer les pratiques .....	80
g. Information délivrée .....	81
h. Prise en charge psychologique .....	82
i. Présence médicale .....	82
j. Implication de la famille .....	83
▪ Le père .....	83
▪ La fratrie et les grands-parents .....	83
k. Écourtement de la vie .....	83
▪ Durée de la vie .....	83
▪ Existence d'acte d'euthanasie .....	84
▪ Acceptabilité de l'euthanasie .....	84
l. Adhésion au concept de soins palliatifs .....	85
m. Equipe mobile de soins palliatifs .....	86
n. Analyse lexicale .....	87
<b>5. Conclusions de la maternité B .....</b>	<b>88</b>
<b>VI. DISCUSSION .....</b>	<b>90</b>
<b>1. L'apparence fœtale est-elle dans la pratique un facteur de confusion entre fœtus et nouveau-né ? .....</b>	<b>90</b>
<b>2. L'euthanasie, une éthique de la transgression ? .....</b>	<b>91</b>
<b>3. La demande parentale est-elle présente ? .....</b>	<b>93</b>

▪ Conséquences de la demande parentale dans la pratique médicale.....	94
<b>VII. CONCLUSION .....</b>	<b>96</b>
<b>ANNEXE 1 .....</b>	<b>99</b>
<b>ANNEXE 2 : GRILLE D'ANALYSE DE CHAQUE ENTRETIEN DE LA MATERNITE A .....</b>	<b>100</b>
<b>ANNEXE 3 : GRILLE D'ANALYSE DE CHAQUE ENTRETIEN DE LA MATERNITE B.....</b>	<b>129</b>
<b>ANNEXE 4 .....</b>	<b>153</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>160</b>

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

- Anesth : Anesthésiste
- CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique
- DAN : Diagnostic Anténatal
- F : Féminin
- Gynéco : Gynécologue obstétricien
- IMG : Interruption Médicale de Grossesse
- IVG : Interruption Volontaire de Grossesse
- M : Masculin
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- QI : Quotient Intellectuel
- SA : Semaine d’aménorrhée
- SF : Sage-femme
- SP : Soins palliatifs

## I. INTRODUCTION

La médecine néonatale a fait des progrès incontestables dans la prise en charge des prématurés. L'amélioration des techniques de ventilation et l'apparition de certaines molécules comme le surfactant ont permis de reculer le seuil du terme de prise en charge. Cela s'est traduit d'ailleurs dans les textes de lois. La loi du 8 janvier 1993 et sa circulaire d'application<sup>1</sup> fixait le seuil de déclaration à l'état civil à 28 semaines d'aménorrhée<sup>2</sup> (SA), rapidement d'autres circulaires<sup>3,4</sup> (1993 et 2001) ont modifié ce seuil à 22 SA ou un poids de naissance de 500 grammes en se référant à la définition de viabilité de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) [29].

La mortalité des grands prématurés, définis comme nés avant 28 SA, a diminué. On ne comptait aucune chance de survie dans les années 70, pour un prématuré pesant entre 500 et 750 grammes<sup>5</sup> contre 27% à 63 % pour les mêmes limites de poids en 1995 [22]. Malgré ces progrès, la morbi-mortalité des naissances < 28 SA reste élevée [25], d'autant plus que la iatrogénie est forte (handicaps surajoutés liés aux nouvelles techniques de réanimation). Des questions éthiques sont alors soulevées : A partir de quel seuil doit-on réanimer ? Faut-il le faire au prix de n'importe quelles séquelles ? Que doit-on préserver : la vie ou la qualité de vie ?

De nombreuses discussions d'experts dont certaines sont en désaccord, fixent une limite à 25 SA et définissent une « zone grise » entre 24 et 25 SA où l'incertitude est majeure tant en terme de mortalité et de morbidité que sur l'attitude à adopter même si d'autres critères que l'âge gestationnel influencent le pronostic [26,28,35,38]. L'objet de cette étude est de décrire les attitudes possibles lorsqu'une décision de non réanimation a été prise chez un extrême prématuré qui naît vivant et non pas de débattre du seuil à partir duquel il faudrait réanimer le grand prématuré pour augmenter ses chances de survie. Lorsque le décès est inévitable à cause d'un terme trop précoce, que fait-on ? Puisqu'il n'est pas réanimé, quelle est sa prise en charge ? Y a-t-il un accompagnement qui est proposé ? Est-on dans une situation de soins palliatifs puisque face à un décès inéluctable ?

---

<sup>1</sup> Loi du n°93-22 du 8 janvier 1993 et sa circulaire d'application du 3 mars 1993 définissant la possibilité d'établir un certificat d'enfant sans vie après 180 jours de gestation soit 28 SA

<sup>2</sup> Une grossesse dure 41 semaines d'aménorrhées c'est à dire 41 semaines à partir du 1<sup>er</sup> jour d'absence des règles

<sup>3</sup> Circulaire DGS n° 50 du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'état civil

<sup>4</sup> Circulaire n° 2001-576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance

<sup>5</sup> L'enfant prématuré S. Dalla Piazza. Le point sur la question. 1997. Collection De Boeck Université. p.77

Afin de pouvoir répondre à ces différentes questions, nous avons enquêté dans deux maternités sur la prise en charge en salle de naissance des extrêmes prématurés de moins de 24 SA sans limite inférieure de terme, la limite implicite étant celle de la vie. Par conséquent, sont incluses toutes naissances vivantes avant 24 SA y compris celles dénommées « fausses couches tardives ».

## II. CONTEXTE CLINIQUE

### 1. Limites de viabilité

#### a. Définition

« Limites de viabilité » sont les termes consacrés pour désigner l'âge gestationnel et/ou le poids fœtal à partir desquels la survie néonatale est actuellement rendue possible grâce aux techniques de réanimation. Cette limite est mouvante car liée au progrès médicaux [25].

Ainsi l'OMS a fixé en 1970, à une époque où aucune survie n'était constatée à ce terme ou à ce poids, la limite de viabilité à 22 SA et /ou un poids de naissance de 500 grammes. Cette définition apparaît pour la première fois dans un rapport de comité d'experts de l'OMS [29] sur la mortalité et la morbidité périnatales pour préciser la définition d'une naissance vivante. En effet, il a été décidé d'y rajouter des critères de viabilité, qui sont empiriques pour l'époque. A l'heure actuelle des survies sont possibles en dessous de ce poids mais pas pour ce terme [25].

#### b. Enjeux médicaux : mortalité et morbidité

EPIcure et EPIPAGE sont deux études épidémiologiques de grande envergure sur le pronostic neuro-développemental des grands prématurés qui ont permis une reprise de la réflexion de la prise en charge de cette population [19,24]. Les résultats sont présentés dans les tableaux 1 et 2.

EPIcure, en Angleterre et en Irlande, a suivi et évalué 78% des 308 prématurés survivants à 30 mois nés avant 25 SA + 6 jours en 1995 jusqu'à l'âge scolaire (6ans). Elle met en évidence à cet âge un taux élevé d'anomalies du développement à type de séquelles cognitives et de handicaps sévères, surtout chez les garçons. A 24 SA, le taux de survie sans handicap est de

3% des enfants admis en réanimation ou 14% des enfants survivants et suivis à 6 ans. A 25 SA, le taux de survie avec ou sans séquelles augmente car les chiffres correspondants sont de 10 et 24%.

EPIPAGE en France est une étude de cohorte longitudinale qui a suivi et évalué 77% des 2901 enfants nés entre 22 et 32 SA en 1997 ainsi qu'un groupe témoin de 667 enfants nés à terme entre 39 et 40 SA jusqu'à l'âge de 5 ans. Dans cette étude, le taux de survie était de 31 % des naissances vivantes à 24 SA et 50 % à 25 SA. Les extrêmes prématurés (<27 SA) ont des quotients de développement ou des quotients intellectuels (QI) inférieurs aux nouveau-nés à terme : de 4 à 10 points en moyenne, soit moins 1 déviation standard de différence. De plus, indépendamment du QI, ils présentent des troubles de l'attention, du comportement et du langage.

D'autres études européennes [40] ainsi qu'une revue de la littérature récente [41] corroborent ces données avec 33% des 23-24 SA+6 jours et 50% des 24-26 SA+6 jours survivant sans séquelles graves. Les taux de survie de cette revue de la littérature sont rapportés dans le tableau 2.

Ces observations permettent d'affirmer que les risques d'anomalies du développement sont plus graves chez les prématurés naissant entre 22 et 25 SA, période de développement cérébral actif. De plus, la survie de ces prématurés est conditionnée par la capacité des alvéoles pulmonaires à réaliser des échanges gazeux en milieu aérien, aptitude acquise autour de la 24<sup>ème</sup> SA [23,33].

Le pronostic de ces prématurés est certes dépendant de l'âge gestationnel mais il est impossible de déterminer un seuil à partir duquel il deviendrait franchement sombre. Une étude récente portant sur le suivi de 4446 enfants nés entre 22 et 25 SA a montré qu'en plus de l'âge gestationnel, quatre facteurs sont corrélés à une diminution de la mortalité et des troubles neuro-développementaux : le sexe féminin, la corticothérapie anténatale, le caractère unique de la grossesse et le poids de naissance. Ces facteurs équivalent à une semaine de gestation en terme de chances de survie [39]. D'autres facteurs sont également connus pour améliorer le pronostic : la naissance en centre de type 3<sup>1</sup>, la race noire, l'absence de rupture de la poche des eaux et de contexte infectieux (chorio-amnionite) [25,35]. En miroir, leur absence est péjorative : sexe masculin, absence de corticothérapie anténatale, grossesse multiple, restriction de croissance fœtale, rupture prématurée de la poche des eaux, chorio-amnionite avérée...

---

<sup>1</sup> Centre bénéficiant d'une réanimation néonatale



Enfin, à cela s'ajoutent deux notions difficiles à utiliser qui sont le niveau socio-économique et le contexte familial éducatif : un milieu aisé, dit stable et stimulant, améliore le pronostic de ces prématurés.

On réalise ainsi que seul, le terme est parfaitement insuffisant pour résumer le pronostic d'autant que sa détermination à cette période de la grossesse s'effectue avec une précision de 3 à 5 jours. De même, la précision ou l'incertitude sur l'estimation du poids fœtal est d'environ 10% à l'échographie du 2<sup>ème</sup> trimestre. Les critères du terme et du poids sont insatisfaisants mais restent très utilisés car facilement objectivables. Il s'y ajoute une difficulté supplémentaire : en période prénatale on parle et on raisonne à partir du poids fœtal estimé (avec on l'a vu une incertitude de 10%) mais après la naissance, sur les mêmes patients, on utilise le poids réel mesuré [24]. Enfin il faut rappeler que les études EPICure et EPIPAGe ne s'étaient pas données comme objectif principal la qualité de survie de ces enfants de moins de 32 semaines. Ainsi, il est difficile de s'appuyer sur ces recueils de données pour utiliser la variable « qualité de vie » dans l'extrême prématurité.

Ces incertitudes concernant le terme, le poids de naissance, les chances de survie et les risques de séquelles ont conduit à la définition d'une « zone grise » pour la plupart comme en France, entre 24 et 25 SA [25,35] et pour certains en Angleterre entre 23 et 24 SA [41]. Ce désaccord montre bien la difficulté voire l'impossibilité d'établir un consensus mais qui reste le garant d'une conduite trop systématisée. Prendre ces seuils dans leurs valeurs absolues sans pondérer la situation par les autres facteurs évoqués plus haut, ne serait pas acceptable. Bien que le consensus soit impossible, il existe des recommandations, des lignes directives, qui elles aussi varient en fonction des pays.

## Tableau 1

Tableau récapitulatif du devenir des prématurés de <25 SA+6 jours issu de l'étude EPICure.

Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M; EPICure Study Group. *N Engl J Med.* 2005 Jan 6; 352(1): 9-19.

<b>Table 4. Summary of Outcomes among Extremely Preterm Children.*</b>				
Outcome	22 Wk (N=138)	23 Wk (N=241)	24 Wk (N=382)	25 Wk (N=424)
	<i>number (percent)</i>			
Died in delivery room	116 (84)	110 (46)	84 (22)	67 (16)
<b>Admitted to NICU</b>	<b>22 (16)</b>	<b>131 (54)</b>	<b>298 (78)</b>	<b>357 (84)</b>
Died in NICU	20 (14)	105 (44)	198 (52)	171 (40)
<b>Survived to discharge</b>	<b>2 (1)</b>	<b>26 (11)</b>	<b>100 (26)</b>	<b>186 (44)</b>
Died after discharge	0	1 (0.4)	2 (0.5)	3 (0.7)
Lost to follow-up	0	3 (1)	25 (7)	39 (9)
At 6 yr of age				
Had severe disability	1 (0.7)	5 (2)	21 (5)	26 (6)
Had moderate disability	0	9 (4)	16 (4)	32 (8)
Had mild disability	1 (0.7)	5 (2)	26 (7)	51 (12)
Survived without impairment				
As a percentage of live births	0	3 (1)	10 (3)	35 (8)
As a percentage of NICU admissions	0	3 (2)	10 (3)	35 (10)
Survived without severe or moderate disability				
As a percentage of live births	1 (0.7)	8 (3)	36 (9)	86 (20)
As a percentage of NICU admissions	1 (5)	8 (6)	36 (12)	86 (24)

## Tableau 2

Synthèse des différents taux de survie selon l'âge gestationnel selon 6 études européennes.

The extremely premature neonate: anticipating and managing care. Yeane NK, Murdoch EM, Lees CC. British medical journal. 2009 22;338:b2325.

Proportion of live births surviving to hospital discharge						
Gestational age (weeks)	Data source (time period)					
	US NICHD (1998-2003)	Finland (1996-7) <sup>13</sup>	Sweden (1992-8) <sup>12</sup>	Norway (1999-2000) <sup>14</sup>	UK Epicure study (1995)	France Epipage study (1997)
22	5	5	—	0	1	0
23	26	11	43	16	11	0
24	56	41	61	44	26	31
25	75	63	77	66	44	50

NICHD=National Institute of Child Health and Human Development.

NICHD : Lemons JA, Bauer CR, Oh W, Korones SB, Papile LA, Stoll BJ *et al.* Very low birth weight outcomes of the National Institute of Child health and human development neonatal research network, January 1995 through December 1996. NICHD Neonatal Research Network. Pediatrics. 2001;107(1):E1.

Finlande : Mikkola K. For the Finnish ELBW Cohort Study Group. Neurodevelopmental outcome at 5 years of age of a national cohort of extremely low birth weight infants who were born in 1996-1997. Pediatrics 2005;116:1391-9.

Suède : Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Holmgren PA, Håkansson S, Sedin G. Short-term outcome after active perinatal management at 23-25 weeks of gestation. A study from two Swedish tertiary care centres. Part 2: infant survival. Acta Paediatrica 2004;93:1081-9.

Norvège : Markestad T. On behalf of the Norwegian Extreme Prematurity Study Group. Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. Pediatrics 2005;115:1289-98.

### c. Recommandations

En France, en 2010, il est recommandé par le groupe de réflexion [25,35] sur les aspects éthiques de la périnatalogie de ne pas entreprendre de réanimation en dessous de 24 SA. A 24 SA, « le degré d'incertitude justifie d'accorder une particulière importance aux souhaits plus ou moins explicites des parents ». « La détermination du meilleur intérêt de l'enfant, et de la meilleure prise en charge, est à son degré d'incertitude maximum, et nul n'est en mesure de prévoir quelle décision s'avérera la moins mauvaise pour l'enfant ». Les recommandations sont résumées ainsi : > 25 SA, une prise en charge complète et intensive est généralement proposée. < 24 SA, une prise en charge palliative est généralement indiquée. Dans cette zone, les différentes approches reflétant les divergences d'opinion sont reconnues.

Dans le même sens, la société suisse de néonatalogie [38] a publié ses recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de viabilité qu'ils définissent entre 22 et 26 SA : à moins de 24 SA, la prise en charge en règle générale se limite à des mesures palliatives. « A 24 SA, la décision quant à la pertinence d'une prise en charge intensive incombe à une équipe de néonatalogie expérimentée ».

En désaccord, les pays anglo-saxons abaissent leur limite de prise en charge. Aux Etats-Unis, la 5<sup>ème</sup> édition en 2006 du « *Textbook of Neonatal Resuscitation* » [36] recommande de ne pas réanimer en dessous de 23 SA et /ou 400 grammes.

En Angleterre, le « *Nuffield Council on Bioethics* » [28] a également établi des recommandations en 2006. Entre 24 et 24 SA + 6 jours, la réanimation doit être entreprise sauf en cas d'opposition des parents et des médecins qui jugeraient que ce n'est pas le meilleur intérêt de l'enfant. Entre 23 et 23 + 6 jours, la priorité devrait être laissée à la demande des parents. Cependant, les médecins ne sont pas dans l'obligation de la suivre s'ils jugent qu'un traitement intensif est futile. < 23 SA, la réanimation n'est recommandée.

Dans ces directives le comité écrit son désaccord avec celles émises par les Pays Bas qui préconisent de ne pas réanimer avant 25 SA.

Cette divergence montre bien la complexité de ces situations liée à leurs incertitudes.

Dans ce travail, les recommandations françaises de non réanimation en dessous de 24 SA ont été choisies, c'est à dire en dessous de la zone grise pour se placer dans le cas où il n'y a pas de soins intensifs délivrés. L'exception qui existera toujours n'est pas notre propos.

## **2. Emergence du concept de soins palliatifs en néonatalogie**

### **a. Développement des soins palliatifs en France chez l'adulte**

Ils apparaissent dans les années 1970 (Saint Christopher Hospice de Londres) pour les patients atteints de cancer et répondent à la définition suivante : ce sont des « soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive et terminale » [8]. Ils se sont progressivement étendus au stade terminal d'autres affections et diversifiés en fonction des pathologies et de l'âge des malades, notamment les patients plus jeunes touchés par le SIDA. Les soins palliatifs ont été mis en œuvre en France dès les années 1980 dans les services de gériatrie.

Comme le rappelle l'avis n°63 du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) « Avis sur fin de vie, arrêt de vie et euthanasie » [8] les soins palliatifs ont une visée simple : permettre au processus naturel de la fin de vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage.

Depuis 1986, leur importance apparaît au travers de cadre réglementaire<sup>1</sup>. Depuis 1991, ils sont inscrits comme missions de l'hôpital et comme droits des malades. Cela figure même dans le code de santé publique (Article R4127-38) : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. » Il est rappelé également que le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

---

<sup>1</sup> Circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

## b. La condamnation d'une euthanasie pratiquée

Dans ce même avis N°63, le CCNE ouvre le débat sur « des situations aux limites » comme le cas de la néonatalogie. L'arrêt de vie néonatal constitue une exception d'euthanasie au titre d'un engagement solidaire (solidarité humaine et compassion) tout en souhaitant qu'elle ne soit pas dépénalisée. L'euthanasie est définie comme « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». L'importance du consentement, et dans ce cas précis celui des parents, est également souligné pour que cette compassion et sollicitude ne soient pas comprises de manière paternaliste mais comme une incitation à l'humanité, à la sensibilité et la solidarité. Sans consentement, cette transgression est inenvisageable. Un des arguments avancés est le respect d'une éthique de la responsabilité même si celle-ci est transgressive. Cette transgression est envisageable au nom d'une solidarité qui doit être mobilisée dans « les cas - sans doute rares - où la mise en œuvre résolue des trois démarches évoquées (soins palliatifs, accompagnement, refus de l'acharnement thérapeutique) se révèle impuissante à offrir une fin de vie supportable ». De plus, il estime qu'il n'est pas sain pour la société de vivre en décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue, plus ou moins clandestine mais réelle.

L'éthique de responsabilité a aussi une autre dimension celle du médecin qui a le devoir de s'interroger sur l'avenir de son patient afin de prendre les décisions les plus appropriées pour sa santé et ce, en alliance avec les parents. « Le médecin doit décider pour le patient parce qu'il est, avec ses compétences, convoqué par le patient lui-même, les parents et la société pour être à ses côtés » [13]. Ces pratiques transgressives sont ouvertement reconnues comme en atteste l'étude européenne EURONIC qui a interrogé les médecins et infirmières de 122 réanimations néonatales de 8 pays d'Europe représentant 1235 questionnaires. 73% des soignants français rapportent des pratiques euthanasiques dans leurs services [11,31].

### c. Evolution du cadre légal

Deux lois ont changé le panorama du champ d'action médicale notamment en néonatalogie:

- La loi du 4 mars 2002<sup>1</sup> relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins. Elle marque une évolution dans la relation médecin-patient. Désormais, le patient est au cœur de la relation, il prend les décisions concernant sa santé et le respect de sa volonté vient limiter l'obligation de soin du médecin [14]. Y figurent également les droits du patient, l'obligation de son information et de son consentement aux soins.

- La loi du 22 avril 2005<sup>1</sup> dite « Leonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie donne un cadre juridique à l'abstention et à la suspension de traitements lorsqu'ils sont jugés être une obstination déraisonnable c'est à dire inutiles ou disproportionnés. La loi rappelle l'interdiction de l'euthanasie et propose en alternative la mise en place de soins palliatifs avec une qualité de soins telle que la demande d'euthanasie ne soit plus justifiée par une douleur intolérable. Elle accepte également l'idée que l'utilisation de traitements sédatifs peut avoir le double effet de sédation et d'accélération de la survenue du décès, qui dans les situations identifiées, est inévitable. Il s'agit de ne pas s'opposer de façon déraisonnable au cours naturel de la maladie même si cela aboutit à la mort, de soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie [14,35].

Le patient est au cœur de ces deux lois, il est acteur dans la relation de soin, son principe d'autonomie est renforcé.

La loi prévoit également le cas où le patient ne peut s'exprimer ce qui inclut donc le nouveau-né [1]. Dans ce cas, une procédure collégiale rigoureuse est à respecter tenant compte de l'avis du patient. Dans le cas de l'enfant, la volonté du patient est représentée par celle des parents (ou titulaires de l'autorité parentale). En effet, selon l'article 371-1 du code civil « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant [...] pour le protéger dans sa sécurité, sa santé [...] , dans le respect de sa personne [...] ».

---

<sup>1</sup> Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

<sup>1</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il est précisé loi « Leonetti » car comme nous le verrons c'est ainsi que les professionnels de santé la nomment.

Or, « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne [...] » selon l'article L 1111-4 du code de santé publique. Ainsi les parents ne peuvent être tenus à l'écart comme le confirme l'article R 4127-37 du même code qui prévoit que si la personne est mineure le « médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale » [14].

Il y a une volonté très nette d'inclure les parents dans la réflexion concernant leur enfant comme marqué dans l'avis n° 65 du CCNE sur les réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale [9] : « Respecter la dignité du nouveau-né implique de respecter son entourage [...] L'implication des parents est donc essentielle. C'est en effet non seulement les respecter eux-mêmes, mais encore respecter l'enfant, l'enfant dans sa famille, et sa famille, et préparer ou préserver au mieux l'avenir ».

Ainsi, les études épidémiologiques récentes sur la grande prématurité, la condamnation de l'euthanasie en décalage avec les actes transgressifs réalisés en fin de vie ainsi que l'évolution du cadre légal ont fait émerger le concept de soins palliatifs chez les nouveau-nés en fin de vie.

#### d. Reprise d'une réflexion collégiale : vers l'émergence de soins palliatifs néonataux

A la lumière de la loi du 22 avril 2005, il apparaît quatre situations en médecine néonatale où une obstination déraisonnable pourrait être identifiée : les arrêts de réanimation ou les limitations des thérapeutiques actives, les situations issues du diagnostic anténatal, les situations des prématurés à la limite de viabilité qui peuvent être anticipées et les situations inopinées en salle de naissance.

La démarche qui est commune s'effectue en trois étapes : identifier une situation d'obstination déraisonnable, décider d'un renoncement thérapeutique enfin mettre en place les soins palliatifs eux-mêmes. Il s'agit dans les trois premières situations d'établir un projet de soins palliatifs issu d'un dialogue entre les parents et les soignants, au cours d'une réunion collégiale dont on gardera trace dans le dossier médical. Il est à noter que la loi oblige à



recueillir l'avis des parents mais ne dit pas que les praticiens sont obligés de le suivre, ils gardent leur pouvoir de décision.

Des soins de confort sont alors délivrés. Tout geste douloureux ou inconfortable est proscrit. L'environnement affectif et humain est privilégié par exemple par une mise en « peau à peau », une prise dans les bras. Le confort et l'absence de douleur étant des objectifs fondamentaux, s'il en existe des manifestations, on utilise les traitements pharmacologiques adaptés. L'intentionnalité n'est pas la mort mais le confort [4].

Grâce au retour du ressenti des parents par les psychologues de maternité qui suivent les couples endeuillés et certains travaux [18] apportant de meilleures connaissances du deuil périnatal, on note une volonté de privilégier un temps de rencontre avec les parents afin d'inscrire le nouveau-né dans une histoire familiale.

#### e. Deuil périnatal et soins palliatifs néonataux

Avant la pratique des soins palliatifs, certains psychologues [18] parlaient de « non événement » : un événement visible mais qui n'arrive pas. L'enfant n'a pas de nom, pas de rituel de baptême. Autrement dit il est passé sous silence, il n'a jamais existé puisqu'il n'y a pas de trace de lui.

Les parents se retrouvaient confrontés à ces deux extrêmes de la mort et de la naissance, d'un événement heureux qui se transforme en tragique, avec cette difficulté de faire le deuil de « quelque chose » qui n'a pas vécu car non reconnu par la société. Garder une trace de cet enfant : une photo, un bracelet, une mèche de cheveux, un contact physique, prénommer sont autant d'actes qui permettent de personnifier l'existence du nouveau-né [4,18].

Le fait de ne pas vouloir imposer cette souffrance aux parents a été interprété comme une démarche paternaliste de la médecine qui est en train de changer progressivement.

Quarante familles ayant perdu leur nouveau-né en réanimation ont été interrogées deux à quatre ans après le décès dans le cadre d'une étude qualitative [6]. Seuls les résultats préliminaires sont publiés. Les parents qui ont accompagné leur enfant jusqu'au décès,

décrivent cet acte comme un pilier de leur parentalité c'est à dire la réalisation de leur devoir de parents, un don d'amour et une valorisation de soi. Un lien irremplaçable s'est créé par le toucher, par la parole. Ce peut être l'occasion d'une gratification narcissique, une réparation de l'image de soi lorsque celle-ci est défaillante. Ces résultats sont préliminaires et ne tiennent pas compte des parents qui n'ont pas répondu et la raison de leurs refus. Les parents retranscrivent qu'être là est un acte qui s'inscrit dans l'histoire vécue de l'enfant. Parmi les couples qui ont refusé d'être présents, aucun n'a exprimé de regrets ou de culpabilité. L'important est de savoir que l'enfant ne mourra pas seul.

Enfin, cette attention portée aux demandes des parents en fin de vie a été renforcée par l'expérience accrue des praticiens dans les cas d'interruptions médicales de grossesse (IMG) [4]. En effet, les progrès de l'échographie ont conduit à dépister plus finement les anomalies amenant à des demandes d'IMG. L'amélioration des compétences des soignants quant à la gestion de la mort du nouveau-né ont permis d'entendre certaines « non demandes » parentales d'IMG et souhaits d'accompagnement de fin de vie. Il est à noter cette expression révélatrice de sens de « refus » d'IMG. En effet, au sens de la loi il s'agit d'une demande de la mère ; le fait que l'on puisse parler de « refus d'IMG » suggère que ceci est proposé alors qu'il devrait s'agir d'une possibilité et non pas de quelque chose qui doit être et qu'on refuse. Cette expression d'usage courant reflète encore les difficultés, craintes et incertitudes des soignants [1].

Les soins palliatifs néonataux sont un concept récent qui se développe, qui peut s'anticiper et s'inscrire sous forme de projet. Le principe de la collégialité en est le reflet. Une situation reste très particulière liée à l'urgence obstétricale et celui de l'accouchement inopiné prématuré.

### **3. Particularité du prématuré à la limite de viabilité en salle de naissance**

Les différents groupes de réflexions à travers le monde appellent à une prise en charge palliative en salle de naissance en l'absence de réanimation.

Les suisses [38] évoquent des mesures palliatives à moins de 24 SA : « si l'on renonce à des mesures intensives tout devra alors être entrepris pour permettre à l'enfant un décès digne. Un soutien des parents dans la mort est indispensable ».

Aux Etats-Unis [22], une attitude humaniste est également évoquée. Il s'agit de mettre au chaud le nouveau-né, de le contenir (cocon), d'éviter les gestes invasifs et de ne pas le « *monitorer* ». Les parents sont inclus dans cette prise en charge : on leur propose au moment du décès de le prendre dans les bras, de le toucher, et d'interagir avec lui avant et après sa mort.

De même, à la question quels sont les nouveau-nés qui doivent bénéficier de soins palliatifs ? Ceux naissant à la limite de viabilité sont inclus systématiquement [3,7,22,25,38]. Tous renvoient à la question d'humanité, de dignité : ce sont des êtres humains. La pratique révèle qu'il est parfois difficile d'appliquer ces recommandations car il s'agit de situations d'urgence sans anticipation possible. De plus, bien que les mentalités évoluent, certaines équipes sont encore réticentes à pratiquer des soins palliatifs sur ce qu'elles nomment des « fœtus ».

### **III. PROBLEMATIQUES ÉTHIQUES**

Dans ce chapitre, nous poserons les questions auxquelles nous tenterons de répondre dans la discussion à la lumière des différents entretiens menés.

#### **1. L'apparence fœtale est-elle un facteur de confusion dans la pratique entre fœtus et nouveau-né ?**

- Erosion de la frontière entre fœtus et nouveau-né

Nous savons que pour la loi française, le fœtus n'a aucun droit spécifique : il tire ses droits des droits de la mère. Ce n'est qu'après sa naissance, s'il naît vivant et viable (selon les critères OMS) qu'il devient un enfant, sujet titulaire de droits. Les conditions fœtales et

néonatales sont fondamentalement différentes. Il est possible d'interrompre la vie du fœtus alors que celle du nouveau-né doit toujours être respectée. L'abaissement du seuil de réanimation a conduit à une « fœtalisation » du nouveau-né alors que parallèlement le fœtus s'humanise à travers l'amélioration des techniques d'échographie [20].

De plus, à l'ère où les parents sont au cœur de la relation de soins de leur enfant, il paraît impossible de faire abstraction de ce lien préexistant à la naissance et renforcé lors de leur rencontre et ce, quelque soit son terme. Le regard des parents joue un rôle important : le protoregard (prôtos, premier en grec) n'est pas seulement le premier regard posé sur l'enfant, il est le regard fondateur des premières minutes où commencent les liens, un regard « parentalisant » [30]. La mère porte son enfant, et non pas son « fœtus », dont elle perçoit les mouvements et dont elle appréhende l'apparence à travers l'échographie (qui parfois peut être en trois dimensions) [35]. Les photos de l'échographie deviennent les premières photos de l'album de famille [23].

Il existe une impossibilité au nom du principe de justice de définir un seuil de viabilité qui entrainerait ou non des soins [33]. Il existe un dilemme éthique entre la responsabilité sociétale de poser une limite et le risque de perdre la prise en compte de l'individualité et les spécificités de chacun [35]. L'âge gestationnel et le poids sont des critères simples mais insuffisants quand on sait que le taux de survie d'un prématuré de 23 SA peut varier de 20% pour un garçon pesant 520g à 60% pour une fille de 740g. Ces limites seront toujours arbitraires mais restent cependant indispensables [34].

Considérer le fœtus comme un patient renvoie pour certains à une éthique de la responsabilité. Responsabilité professionnelle et morale que le fœtus et le nouveau-né ne puissent être traités comme objets de soins mais toujours comme sujets à qui l'on doit des soins adaptés et proportionnés. Reconnaître ce statut de patient au prématuré à la limite de viabilité lui assure la dignité humaine et un droit individuel à l'accès aux soins au nom du principe d'équité [15]. Ce concept de patient est également affirmé par l'Académie Nationale de Médecine [32] : « Malgré son absence de personnalité juridique, le fœtus est un patient au même titre que le nouveau-né et doit être traité comme un sujet à qui des soins adaptés et proportionnés doivent être donnés ; cette reconnaissance se concrétise au quotidien dans l'engagement des équipes de néonatalogie et d'obstétrique devant la décision d'une naissance prématurée ».

Pourtant le fœtus est un patient particulier et ce statut doit être manipulé avec beaucoup de précaution.

Les différences de statut entre fœtus et nouveau-né sont réelles autorisant l'IVG par exemple. Leur appliquer les mêmes droits serait une erreur qui pourrait entraîner une incompréhension notamment pour les parents entre le droit d'arrêter la vie *in utero* et l'interdiction de le faire *ex utero*. Ce changement de statut et des droits qui lui incombe peut paraître hypocrite pourtant il n'en est rien. Il s'agit d'une convention sociale basée sur cette rupture radicale qu'offre la naissance : une fois né, le fœtus devient nouveau-né et ne dépend plus de sa mère. Ainsi sur demande de la mère, et après avis favorable du centre pluridisciplinaire du diagnostic prénatal, le fœtus peut être tué, cela s'appelle une IMG (forme particulière de l'IVG). A ce moment là, il devient un patient très particulier car la société accepte l'euthanasie fœtale alors qu'elle condamne l'euthanasie post-natale. Par conséquent, il peut y avoir confusion notamment par les parents : pourquoi ce qui était possible *in utero* n'est plus possible après la naissance ? : Parce que le statut a changé.

Certains [21] évoquent même leurs inquiétudes : désigner le fœtus comme patient peut amener à penser que le fœtus est séparé de sa mère et ainsi effacer le lien physique qui existe entre eux. La physiologie de la mère est intriquée à celle de son fœtus et vice-versa. Or le « paradigmatique » patient est dans le langage courant une entité physiquement individualisée et totalement séparée des autres. Ici, il s'agit de prendre en charge un patient qui est physiologiquement lié à un autre, dont l'environnement est le corps d'un agent autonome. La mère a été parfois désignée comme l'« environnement utérin » du fœtus, voire même un « incubateur naturel ». Pourtant il n'en est rien, pour atteindre le fœtus il faut atteindre le corps de la mère qui fait valoir son droit d'autonomie. A travers ce qu'on pourrait qualifier de simple « offense sémantique » certains y voient une réelle inquiétude dans des prises en charge ayant de réelles conséquences sur la santé de la mère. Peu d'études sur la chirurgie *in utero* par exemple traitent des conséquences à court et long terme sur la mère.

- Approche phénoménologique

Comme l'a écrit P. Le Coz [20], la phénoménologie consiste à se demander « qu'est-ce qui apparaît vraiment ? » Et à cette question de répondre : « une fois venu au monde le nouveau-né possède un visage ». Il considère à la suite de Lévinas que l'altérité même de l'autre fonde l'éthique. La rencontre avec le visage de l'autre animé par son regard, constitue l'événement

existentiel majeur dans lequel se fonde l'exigence éthique. Cette pensée est rejoint par Marc Grassin<sup>6</sup>: « S'il est parfois difficile de voir encore une humanité ou une personne...la simple présence (physique) peut nous y forcer et nous y obliger. Il y a un devoir face à la présence, une sorte d' « impératif catégorique » ». L'homme en tant qu'être de relation se construit dans la rencontre de l'Autre. Cette conscience d'autrui et de l'échange a bien été développée par Paul Ricoeur<sup>7</sup> « c'est peut être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité de l'échange, laquelle, à l'heure de l'agonie, se réfugie dans le murmure partagé des voix ou l'étreinte débile de mains qui se serrent » et précise « ce que la *sollicitude* ajoute, c'est la dimension de valeur qui fait que chaque personne est *irremplaçable* dans notre affection et notre estime. A cet égard, c'est de l'expérience du caractère irréparable de la perte de l'autre aimé que nous apprenons, par transfert d'autrui sur nous-même, le caractère irremplaçable de notre propre vie ». Certains peuvent opposer à cette argumentation que le visage d'un extrême prématuré n'est pas celui d'un nouveau-né qui s'exprime, qui sourie. Mais le visage est à considérer comme une simple présence qui suscite une relation empathique. Et c'est d'ailleurs la différence fondamentale avec le fœtus, c'est qu'il n'a pas de visage et donc pas de relation empathique. Bien que le fœtus frappe notre sensibilité, il ne le fait pas de la même manière que le nouveau-né qui lui est visible directement. Les conditions d'une relation entre deux sujets qui sont le regard, le son, le partage d'une émotion ne peuvent être réunies avec un fœtus. L'échographie ne peut se substituer au regard humain de visu, elle permet une vision technicisée. Nous ne percevons pas un fœtus mais un fœtus-échographié.

Comme nous venons de le montrer la confusion entre fœtus et nouveau-né n'est plus possible. Puisque tout fœtus qui naît devient un enfant et ce, quelque soit son terme, ces nouveaux-nés qui meurent en salle de naissance sont-ils considérés dans la pratique comme tout nouveau-né en fin de vie ? Est-ce que le contexte de la salle de naissance offre une exception à la manière dont ils sont considérés ? Est ce que cette confusion potentielle que nous avons exprimée plus haut existe en pratique auprès des professionnels ? Sont-ils toujours considérés comme des fœtus car ils sont d'apparence fœtale bien qu'ils soient nés?

Nous répondrons à ces questions à la lumière des entretiens réalisés.

---

<sup>6</sup> Le nouveau-né entre la vie et la mort. *Ethique en réanimation*. Marc Grassin. Edition DDB. 2001. p153

<sup>7</sup> Paul Ricoeur. *Soi-même comme un autre*. Edition du seuil. 1990.p 223, 226

## 2. Ambiguïté de la définition du vivant

La définition de l’OMS [29] d’une naissance vivante est « l’expulsion ou l’extraction complète du corps de la mère, indépendamment de la durée de la gestation, d’un produit de conception qui, après cette séparation, respire ou manifeste tout autre signe de vie, tel que battement de cœur, pulsation du cordon ombilical ou contraction effective d’un muscle soumis à l’action de la volonté [...] ». Afin d’exclure les fœtus très immatures qui survivent pendant de très brèves périodes même s’ils présentent les signes de vie évoqués de façon transitoire, les critères de viabilité ont été ajoutés. Ainsi la loi française du 8 janvier 1993<sup>1</sup> renforce cette volonté d’exclure ce type d’enfant présentant quelques signes de vie et prévoit d’établir un acte de naissance à condition que l’enfant soit né vivant et viable. S’il meurt même dans les instants suivants sa naissance, un certificat de décès sera ensuite constitué. Ainsi l’inscription au livret de famille est obligatoire. Il est cependant intéressant de noter qu’à l’époque l’OMS évoque déjà le cas « très improbable » du nouveau-né qui présenterait des signes de vie pendant une heure ou plus et dans ce cas, aurait lieu d’être enregistré comme enfant né vivant.

Or la loi française ne tient pas compte de cette exception du vivant mais non viable. Jusqu’en 2008, dans la pratique, les nouveau-nés de moins de 22 SA même vivant une heure, n’étant pas déclarés comme tels n’étaient pas inscrits dans le livret de famille et par conséquent aucun rites funéraires ne pouvaient être pratiqués. En l’absence de certificat médical attestant que l’enfant est né vivant et viable, l’officier de l’état civil établissait un acte d’enfant sans vie ce qui concerne l’enfant vivant mais non viable et l’enfant mort-né après 22 SA ou un poids de plus de 500 grammes. Les corps de ces nouveau-nés suivaient le même circuit de destruction que les pièces anatomiques<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Circulaire n°50 du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l’état civil et circulaire conjointe des ministères de la solidarité de la justice et de l’intérieur n°2001-576 du 30 novembre 2001

<sup>2</sup> Article R1335-11 du code de la santé publique

C'est contre cette impossibilité de faire figurer à l'état civil leur enfant vivant non viable et cette inhumanité de les traiter comme de simples pièces anatomiques que les parents se sont défendus.

### 3. Evolution de la loi, une demande parentale

Peu à peu des associations de parents<sup>8</sup> se sont constituées militant contre l'existence de ces seuils qui constituaient une barrière aux rites de deuil. Pourquoi ce qui est impossible à 21 SA et 6 jours le devient à 22 SA ? Le décès d'un enfant *in utero* ou à la naissance est une perte entraînant une souffrance et ce, quelque soit le terme, nécessitant des rites de deuil comme dans n'importe quelle situation de perte d'un être cher [17]. Cette impossibilité de garder une trace de cet enfant en ne pouvant l'inscrire à l'état civil, rendait difficile le deuil de ce qui n'a pas existé.

C'est ainsi que trois couples ont décidé de se tourner vers la justice pour contester l'application de la réglementation. Le 6 février 2008, la cour de Cassation<sup>2</sup> a estimé que l'établissement d'un acte d'enfant sans vie n'était subordonné ni au poids du fœtus ni à la durée de la grossesse. Ainsi, un fœtus né avant 22 SA et/ou pesant moins de 500 grammes, vivant ou non, peut être considéré comme un enfant sans vie et par conséquent peut être prénommé, être inscrit à l'état civil et bénéficier d'obsèques. Cette jurisprudence a donné lieu à de nouveaux cadres réglementaires<sup>3</sup>. Ils précisent que l'acte d'enfant sans vie se fait sur présentation d'un certificat d'accouchement quelque soit le poids et le terme. Cependant les fausses couches précoces et les interruptions volontaires de grossesse sont exclues. Cela donne droit à disposer d'un livret de famille<sup>4</sup>. L'enfant y est inscrit, possède un prénom sans nom de famille autrement dit aucun lien de filiation ne peut être établi (attributs de la personne juridique).

---

<sup>8</sup> [www.petiteemilie.org](http://www.petiteemilie.org), <http://association.clara.free.fr>, <http://lenfantsansnom.free.fr>

<sup>2</sup> Cass. 2<sup>o</sup> civ. 6 fév. 2008

<sup>3</sup> Décret n°2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application de second alinéa de l'article 79-1 du code civil, arrêté du 20 août 2008 relatif au modèle de certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie

<sup>4</sup> Décret n°2008-798 du 20 août 2008 modifiant le décret n°74-449 du 15 mai 1974 relatif au livret de famille, arrêté du 20 août 2008 modifiant l'arrêté du 1<sup>er</sup> juin 2006 fixant les modalités de livret de famille



En juin 2009, d'autres textes<sup>9</sup> viennent préciser les modalités notamment de prise en charge des corps. La demande de certificat d'enfant sans vie n'oblige pas la famille à prendre en charge les funérailles. Un délai de réflexion de dix jours leur est accordé. Il peut être inhumé ou faire l'objet d'une crémation. En revanche si ni le certificat n'a été demandé, ni le corps réclamé il est recommandé de réaliser une crémation et non plus une incinération comme le sont les pièces anatomiques. Il y figure même des recommandations pour l'accompagnement du deuil périnatal comme favoriser le contact et garder une trace de l'enfant. L'enfant a existé, on ne peut le nier, il faut garder une empreinte de son existence aussi brève qu'elle ait été.

Les dernières modifications de 2008 et 2009 marquent un tournant dans la considération par la société des fœtus morts ainsi que dans les pratiques médicales.

Cette évolution sociétale correspond-elle à une réalité de terrain ? Cette demande parentale est-elle effectivement présente au travers du discours des soignants qui seront interrogés ? Cette reconnaissance sociale a-t-elle modifié les pratiques des soignants dans la manière de considérer ces prématurés ?

Selon Durkheim [16], il faut étudier non pas « l'éthique telle qu'elle doit être » mais rendre compte de « l'éthique telle qu'elle est ». Pourtant, bien que l'éthique devienne une discipline qui réagit et s'adapte à une réalité changeante, les normes éthiques et légales « ce qui doit être » ne devraient pas être déduites de l'observation de « ce qui est ». A la place, les normes ont besoin d'être élaborées à partir de valeurs et de principes moraux. Cependant les recommandations dont le but est de traduire les normes en pratique demandent la connaissance des comportements actuels pour être effectivement appliqués.

C'est tout le paradoxe de la nécessité de connaître le terrain « ce qui est » pour mieux en tirer ce qui « doit être ».

Après avoir exposé l'état actuel des connaissances, il est fondamental de s'intéresser aux pratiques professionnelles face à ces situations autour des limites de viabilité, c'est ce que nous avons tenté de réaliser par cette étude.

---

<sup>9</sup> Circulaire interministérielle 2009-182 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

## **IV. METHODOLOGIE**

### **1. Objectifs de l'étude**

Il s'agit de décrire les pratiques professionnelles utilisées pendant les instants précédant le décès d'un extrême prématuré en salle de naissance et de décrire les difficultés rencontrées, qu'elles soient d'ordre professionnel, personnel ou éthique.

### **2. Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative prospective, basée sur des entretiens semi dirigés afin d'analyser le vécu et les pratiques de professionnels. Cette analyse s'effectue grâce à une approche phénoménologique [5]. C'est l'examen des expériences d'un individu en lien avec un événement donné pour en dégager et en comprendre le sens. La réalité est appréhendée à travers l'expérience personnelle de chacun. L'analyse phénoménologique permet de révéler le sens et les traits communs d'une expérience donnée. Cette méthode permet d'aborder tous les thèmes préalablement définis, contrairement à un entretien ouvert où le discours est libre. La méthode par questionnaire a également été éliminée dans le choix du type d'entretien. En effet, l'utilisation de questions fermées ne permet pas de dégager le sens du discours, et l'analyse statistique n'est pas non plus l'objectif recherché.

### **3. Population étudiée**

a. Catégories professionnelles interrogées

Les professionnels de santé travaillant autour de la naissance et en salle de naissance ont été choisis. Cela concerne les sages-femmes, les gynécologues obstétriciens, les cadres de santé du bloc obstétrical, les anesthésistes et les pédiatres. Le point de vue des parents n'a volontairement pas été étudié car la perte d'un enfant est un sujet délicat qui nécessite une certaine expérience dans la façon de mener les entretiens. De plus, nous nous sommes concentrées sur le point de vue des professionnels.

b. Taille de l'échantillon

Vingt-deux personnes au total ont été interrogées.

Dans ce type d'étude, la taille de l'échantillon étudié varie de 1 à 10 sujets. En effet, quelques entretiens suffisamment détaillés permettent de rendre compte de l'expérience de chacun et de dégager les éléments essentiels. Les études de grande ampleur ne dépassent généralement pas 50 à 60 personnes [5].

c. Description des centres

Deux maternités de niveau III (c'est à dire disposant d'une réanimation néonatale et habilitées à prendre en charge des prématurés < 32 SA et/ ou de poids de naissance < 1500g) ont été retenues. Elles ont été choisies en raison de leur capacité à prendre en charge des extrêmes prématurés et en raison de la facilité d'accès aux équipes soignantes dans ma pratique professionnelle.

Pour des raisons de confidentialité quant à certaines pratiques révélées en dehors de la légalité, l'anonymat sera conservé. Nous les nommerons maternité A et B.

- Maternité A

En 2009 et 2008, respectivement 3898 et 4132 naissances ont eu lieu. L'équipe obstétricale se compose de 100 sages-femmes pour 79 Equivalent Temps Plein ou ETP, 9 gynécologues obstétriciens, 1 cadre de santé sage-femme, 6 anesthésistes, 11 pédiatres néonatalogistes.

Le bloc obstétrical se compose de 14 salles d'accouchement et d'1 chambre de naissance. Par garde de 12 heures, il y a 5 sages-femmes dont 1 à l'accueil. Par garde de 24 heures, 1 obstétricien, 1 anesthésiste, 1 pédiatre pour la salle de naissance (en sus du réanimateur pédiatrique de garde).

- Maternité B

En 2009 et 2008, respectivement 3150 et 2959 naissances ont eu lieu. L'équipe se compose de 32 sages-femmes soit 30 ETP, 11 gynécologues obstétriciens, 1 cadre de santé sage-femme, 14 anesthésistes et 11 pédiatres néonatalogistes.

Il existe 7 salles d'accouchement. Par garde de 12 heures, il y a 3 sages-femmes le jour et 2 la nuit. Par garde de 24 heures, 1 obstétricien, 1 anesthésiste et 1 réanimateur néonatalogiste présent en salle de naissance si besoin.

d. Nombre de personnes interrogées par centre

Nous avons décidé d'interroger dans chaque centre 4 sages-femmes, 2 gynécologues obstétriciens, 2 anesthésistes et 2 pédiatres. Le choix du nombre de sages-femmes s'explique par le fait qu'elles sont beaucoup plus nombreuses dans les maternités que les autres catégories professionnelles et qu'en pratique elles sont plus confrontées à la situation de fausse couche tardive ou d'accouchement d'extrême prématuré où aucune réanimation n'est effectuée, alors que le pédiatre et l'obstétricien sont pas ou peu impliqués dans cette prise en charge pratique en salle de naissance.

Le seul cadre de santé présent dans chaque centre a été interrogé.

Au total, 11 personnes par centre ont été interrogées soit 22 individus : 4 sages-femmes, 1 cadre de santé, 2 gynécologues obstétriciens, 2 pédiatres et 2 anesthésistes,

#### e. Déroulement des entretiens

Le choix des personnes interrogées s'effectue sur la base du volontariat. Chaque entretien débute par la présentation du sujet en précisant qu'il s'agit d'un travail dans le cadre d'un master 2. Après accord oral de la personne, l'entretien est enregistré et retranscrit intégralement. La personne est informée de son anonymat. Seulement trois questions lui sont posées concernant son âge, sa durée d'exercice et son nombre d'enfants.

### **4. Guide d'entretien (Annexe 1)**

#### ▪ Hypothèses

Le guide d'entretien s'est construit selon certains objectifs et idées a priori.

Tout d'abord, un des objectifs était de connaître le déroulement de la prise en charge des enfants de moins de 24 SA naissant vivants et mourant en salle de naissance, de faire décrire de manière détaillée comment, d'un point de vue technique et médical, ces situations se déroulent.

L'expérience montre qu'il y a 2 grands types de situations : soit le prématuré bénéficie de soins palliatifs, soit l'attitude est « attentiste » dans des conditions parfois peu dignes et peu humaines. Certaines pratiques euthanasiques ont même déjà été rapportées.

Une des hypothèses *a priori* est que cette situation pose des difficultés : celle d'un être vivant, qui vient de naître et qui meurt en salle de naissance. Cette antinomie entre la naissance et la mort est une situation qui peut être vécue péniblement. Le but est de comprendre ce qui pose problème aussi bien d'un point de vue médical (lieux, nombre de personnes...) que d'un point de vue individuel (croyances religieuses, questionnement éthique...) La pratique récente de soins palliatifs fait penser que les situations antérieures étaient problématiques et qu'un changement a été nécessaire. Le but est de connaître les raisons qui ont sous-tendu ce changement.

De la même manière, certains professionnels ne pratiquant pas de soins palliatifs peuvent penser qu'il est nécessaire d'opérer des modifications des pratiques ; notre but étant de

comprendre pourquoi. Enfin, la même démarche est appliquée chez ceux qui ne comprennent pas ou n'adhèrent à ce concept d'accompagnement ou n'estiment pas nécessaire d'opérer des changements.

Une hypothèse émise est que les difficultés posées sont en lien avec la façon dont est considéré l'être à naître : nouveau-né ? Enfant ? Prématuré ? Fœtus ? La terminologie sera à étudier. Une autre hypothèse est qu'elles sont en lien avec un manque de soutien humain et qu'il faudrait une implication systématique d'un médecin avec la sage-femme.

Nous nous sommes intéressés à l'information délivrée aux parents ainsi qu'à l'implication de leur entourage (grands-parents et fratrie). Il s'agit d'étudier l'information délivrée et non celle qui est perçue par les parents puisque ces derniers n'ont pas été interrogés. Y a-t'il plutôt une vision paternaliste de la médecine où il ne faut pas « imposer » cette situation douloureuse ou y a-t'il une vision plus autonomiste où les parents sont acteurs et impliqués dans cette situation en effet complexe même s'ils ne sont peut être pas en état de l'être ? Une des questions liées à l'information des parents concerne le caractère vivant ou non de leur enfant à la naissance. Afin de pouvoir aborder la question de l'euthanasie sans gêner le discours de la personne interrogée, le choix a été de fait de poser la question du temps de vie possible de ces prématurés et si la personne a déjà eu connaissance de cas où l'on écourtait la vie.

L'hypothèse qui a été faite est que les gens ne parleraient pas aisément de ces situations pourtant connues de tous. C'est pour cela que la question est abordée une première fois puis reprise à la fin de l'entretien.

L'entretien revient sur la prise en charge des parents, cette fois d'un point de vue psychologique.

Pour aborder clairement les soins palliatifs et connaître l'opinion de chacun, la question a été posée sur la possibilité d'une équipe mobile et l'intérêt d'une formation dans ce domaine.

En fin d'entretien, la question de l'euthanasie est abordée, en imaginant un contexte légal pour éviter tout malentendu, sous l'angle d'une alternative éventuelle aux soins palliatifs puis en tant que tel dans cette situation si particulière de fin de vie qui vient à peine de commencer, l'euthanasie peut-elle être considérée comme acceptable ?

Pour terminer l'entretien et afin de résumer les points essentiels abordés, une question de « synthèse » est posée sur une prise en charge idéale possible.

L'ensemble de ces thèmes est abordé dans le tableau 3. En remarque, le mot anglais « *gasp* » est utilisé couramment dans le langage médical français. Littéralement, « halètement », il désigne les mouvements automatiques respiratoires en fin de vie, le « dernier souffle ».

- Méthode d'analyse des entretiens

Chaque entretien a été analysé de façon anonyme et de manière thématique à l'aide de la grille établie a priori (Annexe 2). Une analyse lexicale a été effectuée en partant du postulat que la façon de décrire ces prématurés comme des « enfants », « bébés » ou « nouveau-nés » plutôt que « fœtus » était corrélée à l'adhésion au concept de soins palliatifs. De même avec les mots « accouchement » et « expulsion ». Concernant l'origine des difficultés potentielles, le mot « éthique » a été recherché. Enfin concernant la prise en charge du prématuré, les mots « agonie », « souffrance », « douleur », « confort » ont été choisis ainsi que « serein » et « naturel ». Les mots ainsi que leurs dérivés ont été bien évidemment pris en compte (par exemple souffrance, souffrir, souffert).

**Tableau 3.** Thèmes et sous thèmes abordés.

<b>THÈME : Confrontation à la situation</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Aucun - Expérience	1. Avez vous déjà été confronté à la prise en charge des < 24 SA ? De manière fréquente ?	- Oui/Non - Fréquemment/rarement/ jamais
<b>THÈME : Déroulement de la PEC</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Déroulement PEC	2. Pouvez-vous me raconter comment cela s'est passé ?	- Enfant emporté tout de suite - Empêche de crier - Seul dans une salle - Attente passive - Injection médicamenteuse - Présentation mort aux parents - Présentation vivant - Mise en « peau à peau », dans les bras - Nursing et soins de confort - Information et implication des parents (ou non)
<b>THÈME : Difficultés posées dans l'exercice professionnel</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Existence de difficultés	3. Cela vous a t'il déjà posé des difficultés dans votre exercice professionnel ?	- Oui/Non
- Type de difficultés	Lesquelles ?	- Pratiques : salle dédiée, manque de personnel soignant - Personnelles : dignité, humanité être vivant - Impression de laisser agoniser
<b>THÈME : Protocole de PEC</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Existence d'un protocole	4. A votre connaissance, existe t'il un protocole de PEC ?	- Oui/Non



- Distinction dans la PEC entre fœtus (<22 SA) et prématuré (>22 SA)	. Pour les <22 SA et pour les 22-24 SA ?	- Distinction ou non entre fausse couche tardive et naissance prématurée
- Connaissance du contenu	5. Est ce que vous savez ce qu'il prévoit ?	- Oui/Non - Information des parents - Recueil du souhait des parents - Peau à peau - Traitement antalgique - Soins de « nursing » - Appel du pédiatre
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Facilité d'application	6. Est il facile à suivre lorsque la situation se présente ?	- Oui/Non/ Ne sait pas - Trop théorique donc difficile à appliquer en tenant compte des moyens humains et logistiques - Facile à suivre car adapté à la situation concrète - Pas suivi tel quel, plus un pense bête
- Justification de son existence ou nécessité d'en créer un	7. Qu'est ce qui selon vous à fait évoluer les pratiques ? 4 bis. Y aurait il nécessité de créer un protocole ? Pourquoi ?	- Protocole oui/non/ne sait pas - Nécessité d'uniformiser les
	5 bis. Y aurait il besoin de changer les pratiques ? Pourquoi ?	pratiques - Ne plus être seul pour gérer la situation - Volonté de changement des équipes, ne plus être en dehors de la légalité - Nécessité d'humaniser la prise en charge - Réponse à une demande parentale - Extension des pratiques de SP du DAN
<b>THÈME : Présence médicale</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Implication du pédiatre	8. Selon vous, la présence d'un médecin (pédiatre, anesthésiste ou obstétricien) est elle nécessaire ? Pourquoi?	- Oui/Non/ Ne sait pas - Oui car besoin de ne pas être seul

- Implication de n'importe quel médecin		- Oui car besoin d'une compétence pédiatrique - Non car situation gérable par la sage-femme seule - Non pas de présence mais nécessité d'une disponibilité
<b>THÈME : Implication de la famille</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Présence du père	9. Lorsque la situation se présente, de quelle manière le père est-il impliqué?	- Oui/Non - Auprès de la mère - Auprès de l'enfant
	A quel moment?	- Présent à tous les temps de l'accouchement - Écarté à un moment de l'accouchement
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Présence de la fratrie et des grands-parents	10. Est-ce que les autres membres de la famille sont également impliqués ? (fratrie et grands-parents ?)	- Moment réservé au couple - Ouvert à toute demande des parents concernant les accompagnants - Un seul accompagnant pour la mère autorisé choisi par la maman - Uniquement le père autorisé - Les grands-parents s'ils le souhaitent mais impossible pour les enfants - Non pour les enfants car ce serait traumatisant
<b>THÈME : Parents</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Information délivrée	11. Quelle est l'information donnée aux parents ?	- Enfant peut naître vivant, <i>gasp</i> - Pas de mention sur le caractère vivant de l'enfant - Pas de réanimation - Proposition de soins palliatifs - Implication des parents dans la prise en charge - Peu d'information délivrée sur la PEC de l'enfant, simplement présenté mort et habillé aux parents
- Soutien psychologique	14. Une fois le décès survenu, une consultation avec un psychologue ou psychiatre est-elle proposée systématiquement ?	- Oui/Non/Ne sait pas - Systématiquement proposé - À la demande - Rendez-vous pris systématiquement

- Implication de la mère uniquement ou de la famille dans son ensemble	A qui ? (couple, famille?)	- A la mère systématiquement - Au couple systématiquement - A la mère systématiquement et au père selon demande - A la famille systématiquement - A la famille à la demande
<b>THÈME : Écourtement de la vie/Euthanasie</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Durée de vie	12. D'après votre expérience, combien de temps cela peut il durer ?	- Ne sais pas - Minutes/heures - Longtemps/court
- Existence d'acte d'euthanasie	13. Avez vous déjà connu des cas où la fin de vie a été activement écourtée ?	- Oui/Non
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Acceptation de l'euthanasie	16. Si l'euthanasie était autorisée par la loi, serait acceptable? Ou une alternative intéressante aux soins palliatifs?	- Acceptable/ Inacceptable/ Ne sait pas - Fonction de la durée de vie - Alternative intéressante car laisserait un choix - Changement d'opinion avec l'expérience des SP - Non il faut privilégier un temps de rencontre - Oui si choix des parents - Non car meurt rapidement - Oui car mort inévitable
<b>THÈME : Soins palliatifs</b>		
<b>SOUS-THÈMES</b>	<b>QUESTION POSÉE</b>	<b>ÉLÉMENTS ATTENDUS</b>
- Adhésion au concept de soins palliatifs fait par une équipe spécialisée	15. Est ce que vous trouveriez cela intéressant qu'il y ait une équipe référente en soins palliatifs sur le terrain?	- Intéressant/ Pas intéressant - Idéal - Irréalizable en pratique - Pas d'intérêt à déléguer à d'autres, nécessité continuité des soins - Intéressant que d'autres s'en occupe car manque de temps ou ne fait pas partie du travail - Non fait partie du travail

- Importance d'être formé	Pour la formation?	- Intéressant, importance d'apprendre, savoir comment et quoi faire  - Pas d'intérêt, pas d'adhésion au concept de soins palliatifs
---------------------------	--------------------	---

## V. RESULTATS

### 1. Description de la population

**Tableau 4.** Descriptif de la population interrogée : sexe, âge, durée d'exercice et nombre d'enfants respectivement dans la maternité A

	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>Durée d'exercice</i>	<i>Nombre d'enfants</i>
Cadre SF	F	48 ans	27 ans	0
SF 1	F	47 ans	21 ans	3
SF 2	F	52 ans	30 ans	3
SF 3	F	52 ans	33 ans	3
SF 4	F	37 ans	11 ans	2
Gynécologue obstétricien 1	F	39 ans	16 ans	2
Gynécologue obstétricien 2	F	44 ans	17 ans	2
Pédiatre 1	F	33 ans	7 ans	2
Pédiatre 2	F	37 ans	13 ans	0
Anesthésiste 1	F	44 ans	14 ans	1
Anesthésiste 2	M	63 ans	38 ans	3

**Tableau 5.** Descriptif de la population interrogée : sexe, âge, durée d'exercice et nombre d'enfants respectivement dans la maternité B

	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>Durée d'exercice</i>	<i>Nombre d'enfants</i>
Cadre SF	F	51 ans	29 ans	0
SF 1	F	32 ans	5 ans	1
SF 2	F	25 ans	2 ans	0
SF 3	F	24 ans	9 mois	0
SF 4	F	23 ans	9 mois	0
Gynécologue obstétricien 1	M	32 ans	6 ans	0
Gynécologue obstétricien 2	F	28 ans	5 ans	0
Pédiatre 1	M	59 ans	32 ans	3
Pédiatre 2	M	37 ans	13 ans	2
Anesthésiste 1	F	56 ans	30 ans	1
Anesthésiste 2	F	41 ans	16 ans	2

**Tableau 6.** Synthèse des données

	<i>Maternité A</i>				<i>Maternité B</i>			
	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>Durée d'exercice</i>	<i>Nombre d'enfants</i>	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>Durée d'exercice</i>	<i>Nombre d'enfants</i>
SF/ Cadre SF*	F/F	48/47 ans	27/23,75 ans	0 / 2,75	F/F	26/51 ans	2,1/29 ans	0,25/0
Moyenne SF + cadre	F	47,5 ans	25,4 ans	1,4	F	38,5 ans	15,6 ans	0,13
Gynécologue obstétricien	F	41,5 ans	16,5 ans	2	1/1	30 ans	5,5 ans	0
Pédiatre	F	35 ans	10 ans	1	M	48 ans	22,5 ans	2,5
Anesthésiste	M/F	53,5ans	26 ans	2	F	48,5 ans	23 ans	1,5

\* Pas de moyenne possible car une seule personne cadre interrogée par centre

<i>Maternités A et B</i>				
	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>Durée d'exercice</i>	<i>Nombre d'enfants</i>

Cadre SF	100% F	49,5 ans	28 ans	0
SF	100 % F	36,5 ans	12,9	1,5
Gynécologue obstétricien	75% F	35,75 ans	11 ans	1
Pédiatre	50% F	41,5 ans	16,25 ans	1,75
Anesthésiste	75% F	51 ans	24,5 ans	1,75

SF : Sage-femme, F : Féminin, M : Masculin

La durée d'exercice est calculée à partir de l'année d'obtention du diplôme ou de l'internat pour les médecins.

## 2. Analyse des résultats pour la maternité A

Dans la maternité A, depuis juin 2009, a été établi un protocole (Annexe 3) concernant la prise en charge palliative en salle de naissance. Il s'applique à tout nouveau-né, à terme ou extrême prématuré, chez qui il est décidé par avance qu'il ne sera pas réanimé en salle de naissance et qu'il bénéficiera donc d'un accompagnement de fin de vie « soins palliatifs ». Il faut noter que le gynécologue 1 et la sage-femme 2 ont participé à l'élaboration de ce protocole. Etant donné que cette modification des pratiques est récente. Les questions posées avaient pour but de vérifier si le personnel soignant avait connaissance de l'existence de ce protocole et s'il était appliqué. L'intérêt également était de savoir si cette nouvelle manière de faire remportait majoritairement l'adhésion du personnel et quel était le vécu de chacun sur la situation avant et après ce protocole traduisant un changement des mentalités quant à la manière de considérer ces extrêmes prématurés. Est-il possible de déterminer quelles sont les raisons qui ont sous tendu ce changement ?

Nous effectuerons tout d'abord une analyse question par question de l'ensemble des réponses données puis nous dégagerons les traits communs quand ils existent par catégorie professionnelle.

Par souci de facilité de lecture, les données sont synthétisées sous la forme de tableaux ; le 1<sup>er</sup> regroupe les réponses du cadre sage-femme (cadre SF) et des sages-femmes (SF), l'autre des gynéco-obététriciens (Gynéco 1 et 2), des pédiatres et des anesthésistes (Anesth. 1 et 2). Lorsqu'il sera jugé pertinent des extraits des entretiens seront retranscrits. Il a été décidé de ne pas joindre les entretiens dans leur intégralité mais leur analyse se situe en annexes. Les items attendus sont cochés ainsi  et les items qui ne l'étaient pas de la façon suivante\*.

	CADRE SF	SF1	SF 2	SF 3	SF 4
- <b>Expérience</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> mais confronté à la non réanimation >24 SA - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> mais confronté à la non réanimation >24 SA - Souvent <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - 1 fois ✖
- <b>Existence d'un protocole</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Nécessité d'en créer un</b>		- Non <input checked="" type="checkbox"/>			
- <b>Distinction d'un seuil à 22 SA</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Connaissance du contenu</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Recueil souhaits parents <input checked="" type="checkbox"/> - Evaluation de leurs capacités ✖ - PEC médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Appel du pédiatre <input checked="" type="checkbox"/> - Annexe sur les religions ✖		- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Principe du SP <input checked="" type="checkbox"/> - Explication loi Leonetti ✖ - Proposition aux parents <input checked="" type="checkbox"/> - Choix SP soit parents soit l'équipe ✖ - Liste des possibilités à proposer ✖ - Interdiction euthanasie ✖	-- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Implication/proposition aux parents <input checked="" type="checkbox"/> - « Nursing » <input checked="" type="checkbox"/> - Peau à peau <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Facilité d'application</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Etonnement ✖ - Appréhensions initiales infirmées ✖ - Utilité du protocole ✖		- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>PEC avant protocole</b>	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/>	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/> - Laisser seul dans 1 salle <input checked="" type="checkbox"/> - Attente passive <input checked="" type="checkbox"/> - Cri atténué <input checked="" type="checkbox"/> - Présentation corps mort <input checked="" type="checkbox"/> - Variabilité fonction de l'équipe de garde ✖	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/> - Laisser seul dans 1 salle <input checked="" type="checkbox"/>	- Présentation corps mort <input checked="" type="checkbox"/>	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/>



	CADRE SF	SF1	SF 2	SF 3	SF 4
- Difficultés dans la pratique	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Difficultés d'équipe pour savoir quelle attitude adoptée * *	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Passivité difficile, agonie <input checked="" type="checkbox"/> Etre actif = déontologique*	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Fatalité* - Insatisfaction *	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Pénibilité du geste* - Mort volée*	- Non <input checked="" type="checkbox"/>
- Evolution des pratiques	- Réponse à 1 demande parentale <input checked="" type="checkbox"/> - Pratique SP des situations du DAN étendue aux prématurés <input checked="" type="checkbox"/> - Rôle des psychologues <input checked="" type="checkbox"/>	- Réponse à 1 demande parentale <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Réponse à 1 demande parentale <input checked="" type="checkbox"/> - Meilleure écoute des parents* - Pratiques SP des situations du DAN étendue aux prématurés <input checked="" type="checkbox"/> - Incompréhension différence de PEC prématuré/enfant du DAN*	- Volonté de changement des équipes <input checked="" type="checkbox"/> - Pratiques SP des situations du DAN étendue aux prématurés <input checked="" type="checkbox"/>	- Humanisation de la PEC <input checked="" type="checkbox"/> - PEC plus naturelle*
- PEC après protocole	- Ressenti positif*	- SP <input checked="" type="checkbox"/>	- Peau à peau <input checked="" type="checkbox"/> - « Nursing » <input checked="" type="checkbox"/> (enveloppement, bonnet, limitation du bruit, réchauffement) - Proposition de le voir vivant <input checked="" type="checkbox"/> - Temps laissé aux parents pour cheminer*	- SP <input checked="" type="checkbox"/>	- Mise dans les bras <input checked="" type="checkbox"/>
- Information délivrée	- Implication des parents dans le PEC <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	- Implication des parents dans la PEC <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition de SP <input checked="" type="checkbox"/> - Liste des différentes possibilités*	- Etat de l'enfant à la naissance <input checked="" type="checkbox"/> - Déroulement du décès <input checked="" type="checkbox"/> - PEC de l'enfant <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>
- Soutien psychologique	- Systématiquement proposé à la mère <input checked="" type="checkbox"/> - Au couple si demande <input checked="" type="checkbox"/>	- Systématiquement proposé au couple <input checked="" type="checkbox"/> - A la fratrie selon demande	- Systématiquement proposé au couple <input checked="" type="checkbox"/>	- Systématiquement proposée au couple <input checked="" type="checkbox"/> - A la famille selon demande <input checked="" type="checkbox"/>	- Systématiquement proposé au couple <input checked="" type="checkbox"/> - A la famille selon demande <input checked="" type="checkbox"/>
- Présence médicale	- Pédiatre <input checked="" type="checkbox"/> - Disponible seulement <input checked="" type="checkbox"/> - Ne pas se sentir seul <input checked="" type="checkbox"/>	- Médecin <input checked="" type="checkbox"/> - Présence sur place <input checked="" type="checkbox"/> - Ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/>	- Médecin <input checked="" type="checkbox"/> - Disponible seulement <input checked="" type="checkbox"/>	- Non, gérable par SF <input checked="" type="checkbox"/> - Disponibilité appréciable pour ne pas se sentir seul <input checked="" type="checkbox"/>	- Non, gérable par SF <input checked="" type="checkbox"/>

	CADRE SF	SF1	SF 2	SF 3	SF 4
- <b>Implication du père</b>	- Présent tout le temps auprès de la mère et enfant <input checked="" type="checkbox"/>	- Présent sans imposer <input checked="" type="checkbox"/> - Auprès de l'enfant une fois décédé <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui tout le temps auprès mère et enfant <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui tout le temps auprès mère et enfant <input checked="" type="checkbox"/> - Etre ouvert à toute demande des parents*	- Oui tout le temps auprès mère et enfant <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Implication des grands-parents, fratrie</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Grands-parents oui <input checked="" type="checkbox"/> - Fratrie non <input checked="" type="checkbox"/>		- Non <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Durée de vie</b>	- <1 heure <input checked="" type="checkbox"/>	- Quelques heures <input checked="" type="checkbox"/>	- 2,3 heures <input checked="" type="checkbox"/>	- Minutes ou heures <input checked="" type="checkbox"/>	- 1 à 2 heures <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Existence d'acte d'euthanasie</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Assez automatique*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Pas systématique*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Acceptabilité</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Changement d'opinion avec pratique <input checked="" type="checkbox"/> - Retour positif des SF <input checked="" type="checkbox"/> - Temps de rencontre <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> seulement si souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Mort rapide <input checked="" type="checkbox"/> - Eventuellement si durait longtemps	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Temps de rencontre - Eventuellement si choix des parents*	- Partagé* - Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation des pratiques existantes <input checked="" type="checkbox"/> - Non <input checked="" type="checkbox"/> - Temps de rencontre <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Equipe mobile de SP sur place</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> Pas d'intérêt de déléguer <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas réalisable en pratique <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> concerne tout le monde <input checked="" type="checkbox"/> - Continuité des soins <input checked="" type="checkbox"/>	- Non pas sur place <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Equipe de SP pour la formation</b>	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/> , savoir comment et quoi faire*	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>

	GYNECO 1	GYNECO 2	PEDIATRE 1	PEDIATRE 2	ANESTH. 1	ANESTH. 2
- <b>Expérience</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Fréquemment <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - 2 fois*, 1 seule fois pour du SP	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Fréquemment <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Existence d'un protocole</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> mais sait qu'il existe un protocole pour les SP dans le cadre d'IMG*	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Nécessité d'en créer un</b>					- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Distinction d'un seuil à 22 SA</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Connaissance du contenu</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Information des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition SP <input checked="" type="checkbox"/> soit par les parents, soit l'équipe * - « Nursing », « cocooning » <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/> - Garder un souvenir (photos, cheveux) * - Inscription déroulement PEC dans dossier *	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Mise dans les bras <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - « Pense bête » * - Garder souvenir bébé* - Obligation d'informer les parents <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Interdiction euthanasie* - Accompagnement famille et équipe * - « Nursing » <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Facilité d'application</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> trame, pense bête*	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> pense bête*			

	GYNECO 1	GYNECO 2	PEDIATRE 1	PEDIATRE 2	ANESTH. 1	ANESTH. 2
<b>- PEC avant protocole</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emmené rapidement <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Laisser seul dans 1 pièce <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Attente passive <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emmené rapidement <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Variabilité fonction de l'équipe de garde *</li> <li>- Cri atténué <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Présentation corps mort <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Information donnée : enfant mort-né <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Laisser seul dans 1 salle <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Cri atténué <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Parents non informés <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Information donnée : enfant mort-né <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Laisser seul dans 1 salle <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Refroidit*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Laisser seul dans 1 salle <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Emmené rapidement <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Cri atténué <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Parents non informés <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Attente passive <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Présentation corps mort <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>
<b>- Difficultés dans la pratique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Euthanasie = tuer *</li> <li>- Inhumanité de la mort <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Fœtus = être vivant <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Mort inévitable*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Insatisfaisant*</li> <li>- Agressif*</li> <li>- Inhumain <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Malhonnêteté vis à vis des parents*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non <input checked="" type="checkbox"/> peu tenue au courant si le cas se présentait*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non <input checked="" type="checkbox"/> absolument pas*</li> <li>- Difficultés compréhension la démarche parentale de SP*</li> <li>- Incertitude du ressenti du bébé trop grande par rapport à la mort inévitable*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Difficultés compréhension la démarche parentale de SP*</li> <li>- Difficultés d'évaluation de la douleur*</li> <li>- Doute sur la capacité d'entendre le refus des parents*</li> </ul>
<b>- Evolution des pratiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pratiques SP des situations du DAN étendue aux prématurés <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Incompréhension différence de PEC prématuré/enfant du DAN*</li> <li>- Volonté d'équipe <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Humanisation PEC <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Fœtus = être vivant <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Loi Leonetti*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Loi Leonetti*</li> <li>- Volonté des SF <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emergence concept SP*</li> <li>- Notion inconfort nouveau-né*</li> <li>- Volonté d'équipe <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Ne plus laisser les SF seules <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Réponse à 1 demande parentale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Humanisation PEC <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Rôle des psychologues *</li> <li>- Acceptation de la mort en maternité*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Réponse à 1 demande parentale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Façon de se préparer dans situations urgentes*</li> <li>- Doute sur la bienfaisance de l'évolution*</li> <li>- Attitude excessive*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evolution normale*</li> <li>- Réponse à 1 demande parentale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Humanisation PEC <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>

	GYNECO 1	GYNECO 2	PEDIATRE 1	PEDIATRE 2	ANESTH. 1	ANESTH. 2
- PEC après protocole	- Soignants plus à l'aise* - Influence du comportement des soignants sur celui des parents *	- Soignants plus à l'aise* - Bonne acceptabilité des parents* - Plus honnête pour les parents *	- PEC antalgique☑ - Peau à peau ☑ - Dans les bras ☑ - Attitude naturelle des parents ☑	- « Nursing », « cocooning » ☑ - Peau à peau ☑ - Dans les bras ☑ - PEC antalgique ☑ - Déroulement serein*	- Ne sait pas☑	- Excessive dans l'implication des parents* - Situation d'urgence qui reste difficile *
- Information délivrée	- Peut naître vivant ☑ - Proposition SP ☑ - Recueil de leur souhait (peau à peau) ☑ - Décision de non réanimation ☑	- Peut naître vivant ☑ - Peut vivre quelques heures* - « gasp » possible☑ - Liste possibilités* (dans le bras) - Proposition de SP☑ - PEC antalgique ☑	- Décision de non réanimation☑ - Enfant peut naître vivant ☑ - Proposition SP☑ avec ou sans eux * - PEC antalgique☑	- Décision de non réanimation ☑ - « Gasp » ☑ - PEC antalgique ☑	- Ne sait pas ☑	- Ne sait pas ☑ - Nécessité d'expliquer enfant non viable qui va mourir *
- Soutien psychologique	- Consultation systématique avec la mère à la maternité* - RDV pris systématiquement à 2 mois* - Systématiquement proposé au père ☑	- Systématiquement proposé au couple☑ - A la famille si besoin ☑	- Systématiquement proposé au couple☑ - Pas à la famille ☑	- Proposé systématiquement au couple ☑	- Systématiquement proposé au couple ☑	- Systématiquement proposé à la mère☑ - Pas systématiquement revu (manque de personnel) *
- Présence médicale	- Médecin☑ - Pédiatre si besoin antalgie☑ - Soutien de l'équipe☑ - Disponible seulement☑	- Non gérable par SF ☑	- Non ☑ - Pédiatre intéressant pour indication SP*	- Médecin ☑ - Disponibilité seule ☑ - Rôle d'écoute et soutien des familles et équipe *	- Médecin ☑ on non médecin* (simple présence) - Disponible seulement☑ - Soutien, ne pas être seul ☑ -	- Médecin ☑ - Sur place☑ - Question de responsabilité *

	GYNECO 1	GYNECO 2	PEDIATRE 1	PEDIATRE 2	ANESTH. 1	ANESTH. 2
<b>- Implication du père</b> <b>- Implication des grands-parents, fratrie</b>	- Oui, présent tout le temps auprès de la mère et enfant <input checked="" type="checkbox"/> - Essai de l'impliquer au maximum* - Fonction souhaits des parents * - Essai de privilégier moments d'intimité avec les parents*	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui, présent tout le temps auprès de la mère et enfant <input checked="" type="checkbox"/> - Oui grands-parents <input checked="" type="checkbox"/> - Non fratrie <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui fonction souhait du couple <input checked="" type="checkbox"/> - Oui fonction souhait du couple <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui côté mère, côté bébé <input checked="" type="checkbox"/> - Oui fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui côté maman seulement <input checked="" type="checkbox"/> - Fonction souhaits des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Non fratrie <input checked="" type="checkbox"/>
<b>- Durée de vie</b>	- Plusieurs heures <input checked="" type="checkbox"/> - Peut trainer en longueur *	- Quelques heures <input checked="" type="checkbox"/> - Très vite *	- 2-3 heures au plus <input checked="" type="checkbox"/>	- <2 heures <input checked="" type="checkbox"/> - Relativement court <input checked="" type="checkbox"/>	- Heures <input checked="" type="checkbox"/>	- minutes, 10 minutes, ¼ d'heure, ½ heure <input checked="" type="checkbox"/> - Très long <input checked="" type="checkbox"/>
<b>- Existence d'acte d'euthanasie</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>
<b>- Acceptabilité</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Mort rapide <input checked="" type="checkbox"/> - Régression* - Retour positif de SP*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Laisserait un choix <input checked="" type="checkbox"/> - Risque de dérive d'imposer SP*	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Mort rapide <input checked="" type="checkbox"/> - Relai possible par l'équipe si pas SP par parents*	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Mort rapide <input checked="" type="checkbox"/> - Effets secondaires antalgiques* - Temps de rencontre <input checked="" type="checkbox"/> - Laisserait un choix <input checked="" type="checkbox"/> - Risque dérive d'imposer SP *	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Décès inéluctable <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation des pratiques actuelles * - Hypocrisie des effets secondaires des antalgiques* - Laisserait un choix <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> partagé* - Humanité du bébé <input checked="" type="checkbox"/> - Ne pas laisser <i>gasper</i> * - Frontières difficile effets secondaires traitement*
<b>- Equipe mobile de SP sur place</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> concerne tout le monde	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas réalisable	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> discours entraîné *	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas réalisable <input checked="" type="checkbox"/> - Concerne tout le monde <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> continuité des soins <input checked="" type="checkbox"/> - Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> discours entraîné pour les parents* - Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>
<b>- Formation</b>	- Intérêt d'être formé - Référénts pour continuer à faire évoluer les choses*	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/> - Uniformisation des pratiques	- Intérêt d'être formé*	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>	- Référénts pour retour*	- Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/>

a. Description des populations par catégorie professionnelle

▪ Les SF

Etant donné que le cadre a exercé en tant que SF, son expérience est incluse dans celles des SF. De plus étant tout seul, on ne peut calculer de moyenne. Ce sont toutes des femmes, de moyenne d'âge de 47,5 ans (48 ans pour le cadre et 47 ans pour les SF), la durée d'exercice professionnel est en moyenne de 25,4 ans (27 ans pour la cadre et 23,75 ans pour les SF). Les SF ont toutes des enfants sauf le cadre (2,75 en moyenne pour les SF soit au total 1,4 enfant en moyenne par femme). Il s'agit donc de femmes ayant de l'expérience professionnelle et qui sont toutes mères sauf une.

▪ Les gynécologues obstétriciens

Il s'agit de deux femmes de 39 et 44 ans, toutes deux mères de 2 enfants et ayant également de l'expérience professionnelle d'une moyenne de 16,5 ans, assez similaire en durée respectivement 16 et 17 ans.

▪ Les pédiatres

Ce sont deux femmes âgées de 33 et 37 ans, la 1<sup>ère</sup> est mère de 2 enfants, l'autre n'en a pas. Le pédiatre ayant le moins d'expérience, soit 7 ans, n'a été confronté que 2 fois à la situation dont une seule fois de manière palliative. L'autre, en 13 ans d'exercice a été confronté plusieurs fois à la situation qualifiée de rare.

▪ Les anesthésistes

Une femme et un homme ont été interrogés. La femme a une durée d'exercice beaucoup plus courte que l'homme : 14 ans contre 38 ans, pourtant c'est elle qui a le plus été confronté à la situation (fréquemment contre rarement). Ils sont tous les deux parents.

## b. Expérience professionnelle

### ▪ Les SF

Toutes les SF ont été confrontées à la situation de non réanimation en salle de naissance mais seulement 3 sur 5 dans la situation particulière des prématurés autour des limites de viabilité. Elles estiment que c'est une situation rare. Une seule dit avoir été confrontée souvent à la situation mais décrivant plutôt son expérience des IMG lorsqu'il n'y avait pas de fœticide.

### ▪ Les médecins

Tous les médecins gynécologues, pédiatres, anesthésistes ont été confrontés à la situation. De manière rare dans l'ensemble sauf pour un anesthésiste et un gynécologue de façon fréquente.

La catégorie professionnelle ne semble pas influencer la fréquence de rencontre de cette situation.

## c. Protocole

### ▪ Connaissance de son existence et distinction à 22 SA

Les SF ont toutes connaissance du protocole sauf une. L'ensemble des médecins sauf les anesthésistes et 3 des 4 SF qui connaissent l'existence du protocole affirment qu'il n'existe pas de différence dans l'application de celui-ci avant ou après 22 SA. Ainsi le seuil de viabilité délimitant la fausse couche tardive de l'accouchement n'est pas une limite imposant une manière différente de prendre en charge.

Tous ceux qui connaissent le protocole sauf une personne, ne font pas de distinction, c'est à dire qu'ils abordent leur prise en charge comme celle d'un être vivant, cela « s'applique à tout fœtus qui naît vivant » (SF 2), sous entendu non réanimé. « La limite c'est la vie dans l'absolu » (Gynéco 1).

Parmi les médecins, seuls les anesthésistes ne savent pas qu'il existe un protocole particulier pour la prise en charge des moins de 24 SA. Un anesthésiste dit connaître le protocole des



soins palliatifs dans le cadre des IMG mais ignore en réalité qu'il s'agit du même protocole de soins pour les extrêmes prématurés non viables. Ils pensent tous deux qu'il est nécessaire d'en créer un pour uniformiser les pratiques et de ne pas laisser une personne seule face à cette situation difficile. Afin qu'il y ait une cohésion d'équipe « c'est indispensable, c'est toujours des situations [...] inopinées et donc décider un truc tout seul si c'est pas protocolé et encadré... » (Anesthésiste 1). L'un évoque le danger de systématiser les pratiques avec un protocole bien qu'il trouve cela nécessaire « il ne faut pas systématiser les choses, il faut des protocoles au cas par cas, en fonction de la demande des parents » (Anesthésiste 2).

- Connaissance du contenu

Les personnes qui connaissent l'existence du protocole, en connaissent également le contenu sauf une mais qui nous le verrons, a pratiqué une prise en charge palliative de manière « naturelle » sans connaître les recommandations du protocole. Celle qui ne connaît pas la création de ce protocole ne juge pas nécessaire d'en créer un pour éviter l'écueil de l'appliquer tel quel sans tenir compte de l'individualité de la situation, « on ne peut pas avoir de protocole type, il faut avoir des repères, des schémas, un cadre qu'on va dérouler, après les choses peuvent évoluer » (SF1) ce qui rejoint l'avis d'un des anesthésistes. Il faut noter que le protocole tel qu'il est écrit tient compte de cette possibilité d'évolution en marquant que « les souhaits des parents sont évolutifs ». La plupart des personnes envisagent le protocole comme un « pense bête ». Selon la SF 2, il s'agit de « repères pour les soignants de ce qu'ils peuvent proposer aux parents, une espèce de liste », « tout ce qu'on peut proposer aux parents dans ce petit laps de vie » (Gynéco 1). C'est dans ce sens qu'est évoquée l'annexe du protocole sur les religions par le cadre SF.

Les thèmes retenus sont l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant. Il faut « recueillir leur idée, voir avec eux point par point ce qu'ils ont envie, ce qu'ils peuvent faire ou ce qu'ils préfèrent laisser à l'équipe » (cadre SF). « On va faire participer les parents à l'accueil de ce bébé, aider ces parents à accueillir cet enfant vivant jusqu'à son décès » (SF 3). L'idée étant que l'équipe prenne le relais s'ils ne s'en sentent pas capable. Une SF parle même d'engagement envers les parents « on s'engage par rapport aux parents que l'équipe va faire des soins au bébé et on laisse venir les parents sur le fait que finalement ils peuvent le faire », un des obstétriciens parle également de « contrat » : « le contrat avec les parents c'est qu'on ne va pas le laisser tout seul, quelqu'un va rester avec lui [...] lui tenir la main, le prendre

dans les bras. L'implication des parents nécessitent par conséquent de les informer, un pédiatre parle même d'honnêteté envers eux « il y a forcément une information des parents ce qui n'était pas le cas avant ce qui n'était pas honnête » (Pédiatre 1).

Certains décrivent avec plus ou moins de précision les types de soins proposés, d'autres évoquent les soins palliatifs en général. Les items retenus sont le *nursing*, le *cocooning* qui sont des termes usités pour l'enveloppement, les soins dits de développement. Il est question de réduire au maximum toute agression extérieure : lumière, bruit, refroidissement. Le réchauffement peut se faire sur une table chauffante ou en peau à peau. Cette prise en charge est qualifiée de « minimaliste » par le gynéco 1.

Un des thèmes évoqués régulièrement est la prise en charge antalgique après évaluation du confort et de la douleur bien que dans la pratique très peu d'antalgiques sont utilisés car les enfants sont rarement jugés inconfortable.

L'importance de garder une trace de la vie de cet enfant, aussi courte soit elle, est soulignée par la conservation de tout souvenir du bébé, « des photos de lui en vie, des mèches de cheveux, que tout soit bien noté et horodaté dans le dossier bébé pour que les parents puissent avoir une trace car ils n'ont aucune notion du délai [...] a posteriori ils ont besoin de re-regarder tout ce qu'il s'est passé, d'avoir une réalité concrète horaire » (Gynéco 1).

Une seule personne (le cadre) évoque l'appel du pédiatre si nécessaire.

Enfin une seule personne (SF 2) mentionne la loi dite « Leonetti » qui est effectivement rappelée dans le protocole dans l'explication aux parents du choix des soins palliatifs. Cette dernière ainsi qu'un des pédiatres réaffirment l'interdiction de l'euthanasie en évoquant le contenu du protocole.

- Facilité d'application

La plupart des personnes ne savent pas répondre à la question, certaines évoquent le manque de recul étant donné son caractère récent « il est tout neuf » selon la SF2, et la faible occurrence des situations.

Cependant la réponse du cadre est intéressante car sa position lui permet d'avoir une vision globale. Elle exprimait une appréhension quant aux possibles difficultés organisationnelles. Selon elle, le retour des différentes équipes est à chaque fois positif : « j'ai pris le protocole,

j'ai tout lu, ça s'est bien passé, finalement c'était pas si terrible » rajoutant que c'est « très utile et réconfortant pour les équipes ». « Toutes les SF qui ont vécu ça [...] ne m'ont jamais dit de toute façon je n'y arrivais pas, je n'avais pas le temps, je ne pouvais pas, jamais, jamais, jamais ».

d. Déroulement de la prise en charge antérieure aux soins palliatifs

Contrairement à ce qui était attendu, les personnes interrogées n'ont aucun mal à parler des pratiques euthanasiques qui ont été réalisées pendant longtemps. Tous sauf deux parlent clairement d'injection létale pour « accélérer » ou « raccourcir » qui sont les 2 mots les plus fréquemment employés. « On leur injectait s'ils étaient encore vivants des produits pour interrompre » (Cadre SF), « on accompagnait un peu plus activement » (SF1). D'autres sont beaucoup plus précis « on faisait plus ou moins du K Cl » (SF2), « soit il était mort soit on faisait des injections de KCl [...] les 22-24 SA, je faisais systématiquement de la xylo\* ou du rapifène » (\* xylocaïne) (Gynéco2), « j'ai fait du KCl mais je mettais toujours un morphinique dedans » (Anesth 1). Un pédiatre fait la comparaison avec les fœticides « les obstétriciens au lieu de faire in utero faisaient ex utero avec des injections de K Cl je suppose » (Pédiatre 2).

Tous décrivent la même façon de faire : la femme accouchait, « expulsait » parfois, l'enfant était emmené rapidement dans une autre pièce. Soit il était déjà mort, soit il était vivant. Dans le deuxième cas s'il *gaspait* soit une injection létale était réalisée, soit on attendait qu'il meure en le laissant sur une table ou dans la « salle des placentas » (SF2). Selon la Gynéco 1, « quand on les laissait dans un coin c'est parce que ce jour là personne n'était décidé à le « tuer » ». Une fois l'enfant décédé, on proposait aux parents de voir le corps sans l'imposer.

Les parents n'étaient non seulement pas impliqués dans la prise en charge mais désinformés. En effet, rien ne leur était dit sur le caractère vivant ou non de leur enfant voire parfois on leur affirmait qu'ils étaient morts-nés même s'ils avaient respiré. C'est ce qui explique que le cri était empêché à l'aide d'un champ ou d'une compresse pour ne pas que les parents l'entendent crier. « Je faisais en sorte qu'il ne respire pas de manière à ce que la mère ne l'entende pas *gasper* [...] je leur répondais que c'étaient des enfants qui n'étaient pas viables

et qu'on ne pouvait pas considérer qu'ils avaient vécu au sens où eux l'entendaient car il fallait que je me protège de l'infanticide [...] s'ils me demandaient s'il avaient respiré, je leur disais non » (Gynéco 2).

#### e. Difficultés posées dans la pratique

La majorité dit que la manière dont étaient gérés ces prématurés avant l'avènement des soins palliatifs ne leur posaient pas de problèmes particuliers et ce, pour différentes raisons.

Le cadre SF dit ne pas avoir eu de difficultés personnelles en tant qu'ancienne SF mais ne pas « en avoir un grand souvenir », par contre rapporte des difficultés d'équipe.

La SF 2 dit n'en avoir pas eu de difficultés évoquant une certaine forme de fatalité « on avait l'habitude c'était comme ça ». Tout comme la gynéco 2 « c'était comme ça, c'était comme ça ». La mort étant inévitable autant y accéder le plus rapidement sans faire durer. « J'avais à peu près la certitude que vu leur terme, si je ne faisais rien ils allaient traîner ».

La SF 4 n'a été confronté qu'une seule fois à la situation et a pratiqué des soins palliatifs et cela ne lui a présenté aucune difficulté « tout s'est fait très calmement ».

La pédiatre 2 dit avoir souvent été exclue de ce genre de prise en charge en parlant d'une « époque où on n'était pas du tout appelé, on ne savait pas trop ce qu'il se passait » rajoutant que la particularité de ces situations d'urgences est l'impossibilité d'anticipation est que « pour ceux qui n'ont pas le recul, à mon avis c'est plus facile d'être actif que passif »

Les deux anesthésistes ont une même vision commune. Ils n'ont jamais eu de difficultés à écouter la vie, l'une rajoute « absolument pas » car l'alternative étant de les laisser *gasper* ça n'était pas tolérable pour elle « ah non ça ne m'a jamais posé question car je préfère ça que de les laisser *gasper* » (Anesth. 1) et l'autre précisant que bien que ce soient des situations difficiles « si les choses ont été également bien expliquées aux parents, il n'y a pas de problèmes métaphysiques particuliers ».

Le trait commun des trois personnes qui préfèrent l'attitude active est l'incertitude qui règne concernant le ressenti du prématuré. « Quand on fait rien, ça me poserait plus de problèmes

[...] de le laisser comme ça sans rien faire, son agonie doit être longue, déontologiquement je ne trouve pas ça bien » (SF 1).

« On ne sait pas ce qu'ils ressentent les bébés [...] je ne peux pas vous dire que je l'ai vu souffrir, je l'ai vu *gasper* [...] pendant des années on a dit que les enfants n'avaient pas mal ». Cette incertitude étant trop grande par rapport à la mort qui elle est certaine, « si on connaît de toute façon la fin c'est pareil » (Anesth 1).

« Sur un extrême préma qui déjà a des bruits du cœur qui sont un petit peu lents, qui ventile plus ou moins bien, est ce que la douleur est là ? »

Enfin un autre trait commun aux anesthésistes est la difficulté de comprendre la démarche des parents de pratiquer des soins palliatifs et d'accompagner dans la mort c'est à dire de les voir mourir. « J'ai du mal à comprendre les parents qui font le palliatif, [...] ça me questionne sur la motivation des parents » mais à ce moment là d'évoquer l'hypothèse de l'importance de le voir vivant « est ce que c'est parce que qu'ils l'auront eu vivant un peu ? [...] Moi ça me choque plus ça sur un plan personnel [...] ils en ont peut être besoin aussi » (Anesth 1)

L'autre anesthésiste d'évoquer son incompréhension face au concept de « faire le deuil ».

Enfin le cadre rapporte des difficultés d'équipe à savoir quelle attitude adopter dans ce genre de situation, « savoir comment se comporter face à ces gens qui sont en train de perdre un enfant », « une très grande difficulté à se situer par rapport à ces femmes ».

Une SF rejoint cet avis d'être plus confortable en étant actif en évoquant des difficultés de ne rien faire.

Enfin, trois personnes expliquent qu'elles étaient insatisfaites et dérangées par ces pratiques. Une évoque la mort volée, «on enlève quelque chose à ces parents, ils ont un enfant, ce projet de naissance, ils ont cet enfant vivant. Pourquoi on ne leur proposerait pas d'aller jusqu'au bout avec leur petit ? » (SF 3).

Le gynéco 1 évoque le caractère illégal de l'euthanasie, « c'est quand même tuer quelqu'un ».

Gynéco 1 et pédiatre 1 évoquent tous les deux le caractère inhumain de la mort, cette dernière qualifiant d'agressif les gestes pratiqués « le bébé, il s'est retrouvé trébuché dans une pièce froide pour aller faire vite et ça c'est certainement moins confortable pour lui que peut être

d'être dans les bras d'un soignant ». C'est l'idée d'une pratique insatisfaisante car ces enfants sont des êtres vivants qui ont le droit de mourir dignement.

Enfin la pédiatre 1 parle de malhonnêteté vis à vis des parents qui lui posait également problème, de ne pas leur demander leur avis alors qu'il s'agit de leur enfant.

#### f. Raisons qui ont sous-tendu le changement des pratiques

Lorsque les personnes de prime abord ne savaient pas répondre à la question, l'item « ne sait pas » a été relevé car les personnes au cours de l'entretien délivraient leur réflexion.

Les trois items les plus fréquents sont : une réponse à une demande parentale, l'extension de la pratique des soins palliatifs dans les situations issues du DAN c'est à dire lorsque les mères souhaitent mener leur grossesse jusqu'au bout et ce, malgré une pathologie létale de l'enfant, et une volonté de changement des équipes.

Les équipes ont su écouter la demande des parents qu'ils n'entendaient pas, qu'ils ne pouvaient pas entendre avant. « Les parents ont pu dire après leur souffrance d'être restés dans l'ignorance et de ne pas savoir [...] pour eux c'est un enfant quelque soit le terme [...] il a une existence même si elle est très brève [...] il y a un accompagnement de fin de vie, pas faire comme s'il ne s'était rien passé » (SF1).

Les soignants ont quitté leur pensée paternaliste sur les capacités des parents à vivre ces moments difficiles, « finalement les parents peuvent entendre que mon bébé est mourant, je l'embrasse, je lui parle, je le prends en peau à peau. Peut être qu'on n'osait pas imaginer ça, nous, alors que les parents ont osé imaginer » (SF2). Probablement les parents étaient sous estimés dans leur capacité à faire face à ce moment difficile.

Cette demande est intriquée avec celle des mères qui « refusaient » l'IMG, dérive de langage car on ne refuse pas une IMG mais on la demande. Il s'agit d'un cas anecdotique dans cette maternité d'une mère qui n'a pas demandé d'IMG pour son enfant atteint d'une pathologie létale où les équipes ont du faire différemment « une patiente qui n'a pas voulu aller à l'IMG [...] elle a bousculé les gens, les certitudes établies [...] il a été discuté une autre prise en

charge [...] ça a du s'étendre, il n'y a pas que les enfants malformés, il y a tout ceux qui naissent très prématurément on va faire quoi d'eux ? [...] Le début c'est une patiente qui nous a obligé à réfléchir » (Cadre SF).

Naturellement avec l'émergence des soins palliatifs pour les enfants atteints de pathologies létales, est apparue cette différence de traitement entre les extrêmes prématurés et ces derniers alors qu'ils étaient dans cette même situation de non viabilité. Cette différence est devenue de plus en plus choquante. Une autre anecdote a également marqué les esprits où « le même jour 2 dames qui arrivaient en travail, 1 patiente on savait qu'on allait faire de l'accompagnement et 1 patiente qui a accouché très prématurément où on savait qu'on allait pas trop « faire de prise en charge [...] 2 gestions complètement différentes, pourquoi l'autre vite on l'emmène [...] et qu'on lui squeeze la ½ heure de vie de son enfant ? »

Cette émergence de concept de soins palliatifs a été renforcée par la loi dite « Leonetti » que deux médecins ont cité comme facteur déclenchant de la modification des pratiques avec notamment l'amélioration de la prise en charge du confort du nouveau-né, l'anesthésiste 2 sans citer la loi évoque une amélioration des connaissances médicales « je comparerai ça à la prise en charge de la douleur post opératoire ».

Le paradoxe de la mort et de la naissance, de la mort en maternité a été accepté par les équipes. « La fin de vie ne concerne plus que les services de réanimation maintenant, on voit ça aussi à la maternité », « sur ces 10 dernières années est apparue la notion de soins palliatifs de façon très importante chez l'adulte, chez l'enfant [...] les équipes ont du réaliser qu'il y avait moyen de faire autrement » (Pédiatre 2).

Il y a donc eu une volonté d'équipe de faire autrement avec un besoin d'humaniser la prise en charge. Il est intéressant de noter que les SF n'ont jamais exprimé le sentiment d'avoir été esseulées dans ce genre de situations mais que les deux pédiatres pensent que c'est une volonté de leur part de ne plus être seules. La pédiatre 2 évoque « une grande souffrance de l'équipe SF parce que c'étaient elles qui se retrouvent à gérer ça [...] faire le sale boulot, je pense que ça devait être très difficile pour elles ».

Il y a donc eu une nécessité de rendre à ces êtres vivants leur condition humaine qu'une mort peu digne leur faisait perdre. « Les soins palliatifs sont devenus possibles car on a humanisé cette mort, parce que ça nous renvoie à nous même aussi, personne n'a envie de mourir dans un petit coin avec quelqu'un qui de temps en temps passe la porte « oh il est encore vivant »

[...] à partir du moment où on s'est autorisé à s'en occuper, ça nous a renvoyé une image positive, c'est gratifiant [...] on les humanise vraiment. Avant, c'était un fœtus [...] même s'ils sont à 20 SA, tu les prends dans les bras, tu les accompagnes dans leur mort, ça n'est plus un fœtus mais un être vivant [...] on leur a donné cette dimension humaine qu'on savait bien avant, qu'on voyait bien que c'était un petit bébé qu'on avait devant nous mais sous prétexte que c'était un fœtus, il n'a pas le droit comme un être vivant alors que si en fait ». Un des anesthésiste bien que réticent à l'adhésion aux soins palliatifs chez l'extrême prématuré déclare que « le nouveau-né c'est un être humain, il peut souffrir aussi, c'est évident. Et puis l'aider à décéder c'est de l'euthanasie quand même ».

On peut penser qu'il s'agit d'un changement d'état d'esprit global car une SF qui ne connaissait pas le contenu du protocole a effectué une prise en charge palliative, « ça a été dans l'urgence, c'est une dame qui arrivait à 21 SA [...] on lui a laissé dans les bras, tout s'est fait très calmement » « c'est devenu plus humain [...] je crois qu'on arrive à être plus naturel et c'est tant mieux » (SF4).

Certains évoquent également comme facteur ayant participé à ce changement l'implication des psychologues de maternité par leur expérience du deuil périnatal. Ils ont permis d'être le porte parole du ressenti de certains parents « l'entrée des psychologues dans les maternités a fait un bien fou, elle nous ont dit « réfléchissez à vos pratiques [...] s'assurer que ce n'étaient pas nos propres projections [...] une protection terrible » (Cadre SF)

Les sages-femmes semblent satisfaites de cette nouvelle manière de prendre en charge ces nouveau-nés. « Personne n'était satisfait, c'est pour ça qu'à la première proposition d'autre chose les gens ont sauté dessus » (SF2). Cette modification des pratiques a opéré un tournant radical, à tel point qu'il est parfois difficile pour certains de se souvenir de ce qui était fait avant « je ne sais pas (les raisons du changement) une chose est sûre c'est que dès que c'est arrivé, ça a basculé et que ça ne vient plus à l'idée de personne de faire autrement » (SF2).

Malgré ce ressenti positif global, l'anesthésiste 1 émet des réserves quant à la bienfaisance de ces nouvelles pratiques « je ne sais pas si c'est bien [...] on « psychote » un peu » en évoquant une attitude excessive « on est passé de rien du tout à trop » « maintenant ils ont à peine en dessous de 12 SA, tout juste si on ne leur fait pas des obsèques, on ne leur donne pas un prénom, là par contre ça me choque ». Pour expliciter son propos, la personne compare à la gestion de la douleur « exemple typique en obstétrique où on fait tellement de péridurales que



maintenant on met de la morphine pour les épisios ». Malgré ses réserves, l'hypothèse est émise qu'il s'agit d'une réponse à une demande puisque « si on propose ça aux gens et que les gens veulent ça ». Sa critique n'est pas celle des soins palliatifs mais plus la motivation initiale notamment celles des parents, à tendre vers ça en concédant « en parlant je réfléchis [...] c'est peut être une façon de se préparer aussi de l'accompagner [...] je peux imaginer pourquoi ils ont besoin ».

#### g. Prise en charge actuelle

Cette question peut paraître redondante mais le but était de savoir quelle était la concordance entre la théorie du protocole et la pratique. De plus, cela permettait de dégager le ressenti sur cette nouvelle façon de faire.

L'observation qui est faite est que le déroulement actuel de la prise en charge de ces prématurés est fidèle au protocole. On parle de peau à peau, de mise dans les bras, de *nursing*, *cocooning*, de prise en charge antalgique.

Le cadre SF parle de ressenti positif de cette nouvelle façon de procéder. On lui relate souvent « quelque chose d'assez doux qui s'est bien passé », parfois des SF surprises de leurs propres réactions « ils sont morts naturellement dans la plupart des cas avec leurs mamans, c'était naturel, apaisant ». Certains évoquent que les soignants sont plus à l'aise et par conséquent les parents aussi, plus à l'écoute d'eux mêmes et de ce qu'ils désirent. Ce sont des situations d'urgence qui ne laissent pas de place à l'anticipation, les parents ne sont donc pas capables dès le début de la prise en charge d'exprimer leurs souhaits. Les soignants étant plus à l'aise avec cette évolutivité des demandes, laissent les parents cheminer. « Ils ne choisissent pas tout d'un coup [...] les sages-femmes ne s'enfuient pas avec le bébé même si les parents disent qu'ils ne le prendraient pas, elles montrent sauf veto absolu des parents, on n'en a pas eu en fait. Elles commencent à s'occuper du bébé, elles le prennent dans les bras un peu devant les parents, elles mettent son petit bonnet, elles l'enveloppent. A ce moment là tous les parents ont demandé à ce qu'on se rapproche d'eux, à voir le bébé. Quand ils le voient, ils le touchent et quand ils le touchent, ils le prennent, ils finissent en peau à peau. Il y en a beaucoup qui ont fait ce cheminement là alors qu'ils n'avaient pas donné leur réponse, ils n'avaient pas eu le

temps de bâtir un scénario mais le fait d'avoir entendu les possibles [...] ils ont ça dans un coin de la tête et finalement ce qu'ils pensaient impossible, ils le font » (SF2).

On sent à travers ce témoignage l'impossibilité initiale, étant donné le contexte souvent inattendu et urgent de l'accouchement, d'exprimer clairement leurs souhaits. Mais les soignants, plus à l'aise, prennent le temps de les laisser cheminer et venir vers eux.

Une des hypothèses émise par le gynéco 1 est qu'« au tout départ de la prise en charge type soins palliatifs on avait plus de mal à expliquer aux gens parce que nous mêmes on n'était pas encore très formé à la situation donc les gens avaient plus au départ une attitude défensive « non je ne veux pas le voir » mais probablement parce qu'ils sentaient que nous on n'était pas encore très à l'aise avec la pratique [...] avec le temps ça nous fait plus peur et on arrive plus à une prise en charge par les parents que par nous [...] finalement c'est induit par notre discours ».

Cette implication par les parents rend moins difficile la vision des *gasps* et de la fin de vie car ils le perçoivent différemment, « ce qui nous paraissait assez difficile à concevoir, le fait qu'il *gasp*, qu'il se cyanose, finalement le fait qu'il soit dans les bras de la mère ça choque moins les gens [...] je ne sais pas bien si elle s'en rend compte [...] nous on était là c'est pas possible, on ne va pas le laisser *gasper*, il est tout violet, faut l'accélérer, autant manifestement le vécu des parents n'est pas du tout le même que les professionnels » (Gynéco 2).

Ce qui est perçu comme une agonie par les soignants est vu comme un élan vital par les parents « comme quoi l'interprétation du *gasp* c'est sûrement subjectif » (Pédiatre 1)

Le mot naturel ou serein est facilement employé pour décrire cette nouvelle attitude même si au départ ça ne le paraît pas pour les parents ; « Elle (la mère) était dans le déni mais elle a cheminé très vite le temps du travail et très naturellement quand l'extraction s'est faite elle a tendu les bras, on lui a mis contre elle » (Pédiatre 1).

Cette attitude est qualifiée de plus honnête par rapport aux parents « Maintenant c'est mieux [...] clairement on tuait leur enfant et ils ne le savaient pas, c'est quand même pas terrible » (Gynéco 1).

Les anesthésistes émettent plus de réticences vis à vis de cette façon de faire. L'un ne sait pas comment ces extrêmes prématurés sont pris en charge, l'autre craint que parfois on implique

les parents à tout prix, « s'ils ont été préparés, qu'ils acceptent la mort, qu'ils prennent le « risque » de voir un gamin qui est un petit peu vivant mais pratiquement mort, c'est leur problème [...] mais quelqu'un qui n'est pas préparé, ça ne sert à rien, s'ils veulent voir, il faut qu'il ait décédé » rajoutant qu'il n'y a pas d'anticipation possible dans les situations d'urgence d'où l'incompréhension de faire participer les parents alors qu'ils ne peuvent pas être préparés.

#### h. Information délivrée aux parents

Elle est le reflet de la volonté de les impliquer. Elle est délivrée par les SF, les gynécologues obstétriciens ou les pédiatres. Les médecins semblent insister sur la décision de non réanimation, pour qu'il n'y ait pas d'ambiguïté sur les possibilités de survie.

On leur explique que leur enfant peut naître vivant et dans ce cas la prise en charge sera palliative avec toutes les possibilités. Un « contrat » est passé comme il a été dit plus haut : rien n'est imposé aux parents, mais quoiqu'il arrive on ne laissera pas mourir seul cet enfant, on assurera son confort. On les prévient de ce qui va se passer lorsque l'enfant va mourir et tout les signes qui peuvent potentiellement les choquer : *gasp*, cyanose.

Il s'agit « d'un véritable accompagnement [...] être à côté d'eux [...] être à l'écoute » (SF2).

#### i. Prise en charge psychologique

Tous s'accordent à dire qu'une consultation psychologique est systématiquement proposée plutôt au couple qu'à la mère et qu'en fonction de l'évaluation des psychologues et de la demande parentale, une consultation avec le père ou la fratrie aura lieu. Un des anesthésistes pense qu'il manque de personnel pour que les mères soient revues systématiquement.

Un des médecins gynécologues est plus précis quant au déroulement de la prise en charge psychologique : une rencontre est systématique avec un psychologue lors du séjour en maternité puis un rendez vous est systématiquement pris à deux mois même si la mère ne s'y présente pas car suite à un travail d'une pédo-psychiatre du service sur le deuil périnatal, les « patientes qui avaient le plus de mal à vivre leur deuil [...] c'est celles qui refusaient le plus la psychologue parce qu'il y a une espèce d'auto-défense ».

j. Présence médicale

Les avis sont mitigés, quatre personnes dont deux SF pensent que la SF peut gérer seule la situation et les autres pensent qu'il faut qu'il y ait un médecin présent simplement disponible pour la plupart sans que sa présence physique soit nécessaire. Par présence médicale était spécifiée celle d'un gynécologue, pédiatre ou anesthésiste. L'idée de soutien revient le plus souvent, ne pas se savoir seul face à la situation, savoir qui appeler, sur qui compter. La présence pédiatrique est cependant jugée appréciable pour la prise en charge de la douleur.

k. Implication de la famille

▪ Le père

Il est toujours impliqué aussi bien du côté de la mère que du bébé. Il participe à la prise en charge et aux soins du bébé. Parfois, il peut prendre le relai si l'épreuve est trop difficile pour la mère. « Si la vie dure un petit peu, lui donner un bain, faire les 1ers soins, l'habiller s'il souhaite, si c'est trop dur pour la maman, ça peut être le papa ». On essaie de l'impliquer au maximum pour que ce soit une décision des 2 » (Gynéco 1).

▪ La fratrie et les grands parents

Les parents sont rendus acteurs de la prise en charge de leur enfant et s'ils souhaitent s'entourer de leurs propres parents, ils le peuvent. « C'est aux parents d'être acteurs et nous ne pas mettre d'entrave dans leurs souhaits [...] les familles sont accompagnées de qui elles le

souhaitent, de qui elles jugent avoir besoin. Personne n'ira dire « non il n'y a pas le droit ». On se plie aux souhaits de la famille c'est hyper important » (Pédiatre2). « A partir du moment où ils sont partants tout est permis [...] il faut être prêt à tout ce qu'ils veulent [...] il y a le protocole de fond mais c'est des conduites à tenir à la carte (SF3).

L'expression qui est souvent utilisée est « rester ouvert à toutes les demandes des parents ».

Lorsqu'elle a été rapportée la présence des grands-parents a été vécue comme un soutien et un relai des parents qui ne se sentaient plus capables. « Ils ont dit que c'était très bien qu'ils aient pu avoir leur place de grands-parents, ils exprimaient positivement tous » (Pédiatre 1).

Quant à la présence des frères et sœurs, l'anesthésiste 2 ne trouve pas cela souhaitable « sûrement pas c'est quand même traumatisant ».

La plupart des réponses négatives sont souvent rapportées à un question organisationnelle : dans ces moments d'urgence, les aînés de la famille ne sont pas présents.

## 1. Écourtement de la vie

### ▪ Durée de vie

L'idée était de se rendre compte de la représentation de la durée de ce laps de vie. La majorité évoque la notion d'heure : 1, 2 ou 3 heures sauf deux qui évoquent des minutes : moins d'une heure pour le cadre SF, 10, 15 ou 30 min pour l'anesthésiste 2. Une des hypothèses avancées était que ceux pour qui cela paraît long avaient plus de facilités à écourter la vie. Cela ne se vérifie que chez l'anesthésiste 2.

Cette notion du temps n'est peut être pas toujours corrélée au temps de vie réelle comme l'évoque la SF 2 « le plus qu'on ait eu dans les 9 derniers mois c'est 3 heures [...] les  $\frac{3}{4}$  sont décédés dans les 2 premières heures et encore c'est parce qu'ils sont restés en peau à peau mais peut être qu'ils étaient morts avant ».

- Existence d'acte d'euthanasie

Tous sans exception ont connus ce type de pratique et en parlent très librement, contrairement à ce qui était attendu. Pour certains « c'était assez automatique » (Cadre SF), pour d'autres cela dépendait de l'équipe de garde (SF1). Cette pratique admise était le moyen de mettre fin à une situation difficile « on était appelé parce que c'était une situation facile pour personne pour accélère la fin » (Anesth1).

- Acceptabilité de l'euthanasie dans un cadre légal supposé

La question était posée de telle manière que la légalité ne rentre pas en ligne de compte, de son acceptabilité en tant que telle ou en alternative aux soins palliatifs. Les réponses sont mitigées, il est intéressant de voir que les mêmes arguments sont utilisés mais interprétés de manière différente.

Pour certains ce n'est pas acceptable car la mort est rapide et inévitable par conséquent il n'y a pas d'intérêt à hâter cette mort, surtout qu'il permet un temps de rencontre avec les parents. « Ils vont dans la mort, pourquoi écourter ça ? C'est le seul moment de rencontre des parents, pourquoi vouloir l'écourter » (Cadre SF), « ces minutes et ces petites heures que le couple va vivre avec son enfant c'est hyper important [...] des petits moments de rencontre qui clôt l'épisode de ce petit bébé là » (SF3). Pour certains ce temps de rencontre est important pour aider les parents à cheminer et accepter.

D'autres rajoutent qu'avec la prise en charge antalgique et les effets secondaires éventuels, l'enfant mourra plus vite s'il souffre. « Ca se compte en nombre d'heures, il n'y a pas lieu de faire de l'euthanasie active parce que si on le trouve inconfortable, on va lui donner de la morphine et de l'effet de la morphine, il va décéder ».

D'autres évoquent une régression et ne comprendraient pas ce retour en arrière étant donné les retours positifs des soins palliatifs.

Ceux qui pensent que ce serait acceptable utilisent les mêmes arguments de durée de vie « de toute façon, il ne vivra pas » (Anesthésiste 1), et que justement la recherche des effets secondaires des antalgiques est hypocrite, « hypocrite de dire je ne pousse pas ce qu'il faut pour que, mais je pousse quand même un truc » (Anesthésiste 1), « la barrière entre les deux est difficile, on ne va pas dire qu'on fait de l'euthanasie mais qu'on calme la douleur » (Anesthésiste 2).

Pour deux personnes il s'agit de légaliser les pratiques actuelles. L'une n'est pas au courant des nouvelles pratiques palliatives, l'autre n'a eu qu'une seule fois à prendre en charge ce type de situation.

Parfois les réponses étaient hésitantes et les personnes partagées. Pour certains cela pourrait être acceptable s'il s'agissait du choix des parents, preuve que désormais ils ne peuvent plus être mis à l'écart de la prise en charge de leur enfant. Et pour d'autres cela permettrait de laisser un choix aux parents, une alternative. 2 personnes évoquent le risque de dérive d'imposer les choix aux parents « on est un peu jusqu'aboutiste [...] les parents n'ont plus le choix, ils n'ont que cette possibilité de l'accompagnement » (Gynéco 2). On peut opposer cette opinion au fait que le choix réside dans celui de la personne qui pratiquera les soins, « si c'est trop difficile pour les parents d'assister au décès de leur enfant et de le soutenir, on peut tout à fait nous, prendre notre temps de personnel soignant pour s'en occuper, le *cocooner*, lui mettre de la morphine à dose confort » (Pédiatre 1).

#### m. Equipe mobile de soins palliatifs

Seuls deux personnes évoquent l'intérêt d'une équipe mobile sur place en évoquant l'expérience de la communication, être entraîné à utiliser les mots les plus appropriés dans le discours tenu aux parents.

Sinon tous pensent qu'une équipe sur place n'a pas d'intérêt soit parce que ce n'est pas réalisable d'un point de vue horaire (beaucoup d'accouchements se passent la nuit) soit parce qu'ils estiment il ne faut pas déléguer cette tâche qui incombe au personnel soignant de maternité. Cela concerne tout membre de l'équipe obstétrico-pédiatrique, « la parentalité, ça n'est pas que des enfants vivants mais aussi malformés, qui sont morts, qui vont mourir [...] il ne faut pas qu'on leur (les SF) retire ça de leur champ d'action » (Cadre SF).

n. Analyse lexicale

	Fœtus	Enfant	Bébé	Nouveau-né	Accouchement	Expulsion	Souffrance	Agonie	Douleur	Confort	Naturel	Serein	Ethique
<b>Cadre SF</b>	0	21x	6x	1x	6x	0	0	0	0	0	2x	0	0
<b>SF1</b>	0	16x	2x	0	1x	0	4x	1x	0	0	0	0	Déontologique
<b>SF2</b>	1x	5x	15x	0	2x	0x	0	0	1x	0	0	0	1x
<b>SF3</b>	2x	14x	18x	0	3x	0x	1x	0	0	0	0	0	0
<b>SF4</b>	0	4x	6x	0	1x	2x	0	0	0	0	1x	0	0
<b>Gynéco1</b>	3x	12x	8x	1x	10x	0	15x	0	2x	0	0	0	0
<b>Gynéco2</b>	1x	19x	0x	0	3x	1x	3x	0	1x	4x	0	0	0
<b>Pédia1</b>	0	14x	8x	0	0	0	5x	0	0	2x	2x	2x	0
<b>Pédia2</b>	0	14x	8x	1x	0	0	2x	0	4x	3x	1x	1x	0
<b>Anesth1</b>	0	14x	2x	0	6x	0	6x	0	4x	2x	0	0	Métaphysique x2
<b>Anesth2</b>	9x	6x	6x	5x	4x	0	0	0	6x	0	0	0	Métaphysique x1



Les 3 mots les plus utilisés dans le discours sont écrits en bleu, parfois ce sont 4 mots car 2 sont cités le même nombre de fois.

Dans cette maternité où sont pratiqués des soins palliatifs il est intéressant de noter que les mots « enfant » et « bébé » sont les plus utilisés pour désigner cet être qui va mourir sauf par l'anesthésiste 2 qui utilise plus le mot de « fœtus » et qui a d'ailleurs expliqué dans son entretien sa réticence au concept de soins palliatifs. Cette même réticence a également été exprimée par l'autre anesthésiste sans que dans son discours n'apparaissent plus le mot « fœtus » qu'« enfant » ou « bébé ». Il est donc difficile d'établir une conclusion mais il semble que le nouvel état d'esprit engendré par les soins palliatifs influence le discours : cette parentalité est présente même si ce sont les parents d'un enfant qui va mourir.

Par ailleurs, c'est peut être pour cette raison que le mot nouveau-né est très peu employé car il sous-entend la caractéristique vivante de manière durable de l'enfant. Dans le même sens, le mot expulsion est très peu utilisé car on accouche d'un enfant mais on expulse un fœtus.

Le confort, la souffrance et la douleur sont des thèmes très souvent abordés.

Enfin le mot éthique n'est employé qu'une seule fois mais les mots déontologique et métaphysique « pas de problème métaphysique » (Anesth 1 et 2) ont été employés. Il n'a pas été fait préciser par oral si les personnes utilisaient ces mots là dans le sens du mot éthique ou non.

### **3. Conclusions de la maternité A**

Tous les individus interrogés ont été confrontés à la situation de non réanimation en salle de naissance. Seulement 9 sur les 11, spécifiquement à la prise en charge des extrêmes prématurés de moins de 24 SA. La durée d'exercice professionnel s'étend de 7 à 38 ans sans que ce soit un facteur de confrontation plus fréquente à la situation.

Elle est évoquée comme rare par 8 personnes sur 11. Seulement 3 personnes sur 11 estiment avoir été fréquemment en situation. Il serait intéressant de pouvoir comparer la fréquence réelle de ces situations avec les statistiques de naissance mais ceci reste compliqué car les naissances à moins de 22 SA même si l'enfant vit quelques minutes ne sont pas comptabilisées comme telles.

Il apparaît que les anesthésistes sont moins au courant des modifications récentes des pratiques pédiatriques ce qui peut s'expliquer par le fait qu'ils prennent en charge les mères et non les enfants.

Le protocole est perçu comme une liste de toutes les possibilités à présenter aux parents afin de rien n'oublier. La crainte émise par ceux qui ignorent son existence d'un manque de personnalisation de la prise en charge par une façon de faire trop systématisée n'est pas vécue de la sorte par ceux qui appliquent le protocole. Il est perçu comme un « pense bête », c'est à dire comme une liste des choses possibles à proposer aux parents.

La proposition de soins palliatifs est fait de telle sorte que les parents ont le choix suivant : l'accompagnement sera réalisé soit par eux-mêmes, soit ce par l'équipe ; l'alternative réside dans la choix de la personne qui réalisera les soins palliatifs et non dans le choix des soins palliatifs eux-mêmes. Cette modification des pratiques a conduit certains à penser que désormais les parents non plus d'alternative : l'enfant sera accompagné, raison pour laquelle certains estiment l'euthanasie acceptable (si bien sûr celle-ci était légale) car elle permettrait une alternative autre. Certain parle d'une dérive « jusqu'aboutiste ».

Réaliser des gestes euthanasiques n'était jamais facile mais vécu comme une fatalité, les soins palliatifs n'étant pas imaginés comme une alternative, il fallait agir et finalement c'était faire

preuve d'humanité que de ne pas les laisser « agoniser ». Ces pratiques étant illégales, il était compréhensible que les parents ne puissent être impliqués dans la prise en charge.

On peut voir à travers les différents discours sur les actes d'euthanasie qu'à l'époque la passivité, ne « rien faire », renvoyait à une impuissance d'action qui était mal vécue. Etant donné l'absence d'alternative à ces actes illégaux, puisqu'il était impossible d'impliquer les parents, le sentiment décrit est une sorte de fatalité, ils n'avaient pas le choix. Ce même sentiment d'humanité poussait certains à abrégé la vie car les *gasp*s étaient perçus comme douloureux.

Et ce n'est qu'en s'autorisant une 3<sup>e</sup> alternative (non pas de les euthanasier, non pas de les laisser seul) en les accompagnant dans leur mort et en appliquant les soins palliatifs tels qu'ils étaient pratiqués dans les fins de vie de réanimation que le changement a été possible.

Accorder un rôle central aux parents a été déterminant. Tous s'accordent à dire que les situations d'urgence, comme c'est quasiment toujours le cas dans les accouchements avant 24 SA, ne permettent pas d'anticiper les désirs des parents. Mais toute la démarche consiste à accepter qu'ils ne peuvent pas savoir de prime abord s'ils veulent voir leur enfant, le prendre dans les bras etc., mais qu'il est important de leur présenter toutes les possibilités et de laisser une porte ouverte à tous leurs souhaits. Il faut croire en leurs capacités et leurs désirs qu'ils ne connaissent pas encore et qu'ils ne sont donc pas capables d'exprimer dès le début.

Les parents qui ont pu le faire sont ceux qui ont été à l'origine de la remise en question. Il s'agit de leur enfant, déjà inscrit dans une histoire, un projet parental, qui est en train de mourir et on ne peut les déposséder de ce moment. Il semble qu'il y ait un retour positif de cette nouvelle façon de faire. Cependant certains évoquent la dérive possible d'imposer cette démarche aux parents et que désormais ils n'ont plus le choix. A ce point de vue s'oppose le fait que désormais l'équipe est prête à prendre le relais des parents. Mais nous pouvons nous demander comment se déroulerait la prise en charge en cas de refus de l'équipe pour des raisons personnelles ou de manque de temps. Cette question ne s'est encore jamais posée dans la maternité A, avec des personnes toujours prêtes à se détacher et donner de leur temps pour accompagner ces familles.

#### 4. Analyse des résultats pour la maternité B

	CADRE SF	SF1	SF 2	SF 3	SF 4
- <b>Expérience</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Souvent <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Pas Souvent <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> car soit mort naturelle *soit par fœticide*
- <b>Existence d'un protocole</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Nécessité d'en créer un</b>	- Oui peut être <input checked="" type="checkbox"/> - Tentative d'en écrire un dans les années 80, compliqué* - Nécessité d'une trame pour aider les jeunes SF de la relation d'aide* - Obligerait à un échange entre professionnels* - Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Soutien des parents dans le deuil* - Soutien de l'équipe SF, ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/> - Présence pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/> - PEC médicamenteuse écrite <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Aspect médico-légal* - Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Adhésion commune* - Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Déroulement de la PEC</b>	- Si possible fœticide* - Accompagnement possible * mais compliqué* et difficile* uniquement si refus * des parents	- Enfant emmené rapidement <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition présentation mort <input checked="" type="checkbox"/> selon le terme * - Prélèvement bactériologiques*, radiographie* - Photos <input checked="" type="checkbox"/> - Appel pédiatre parfois* - Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Cri empêché*	- Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/>	- Appellerait le pédiatre et le gynéco* - Ecourtement de la vie*	- Emmené immédiatement <input checked="" type="checkbox"/> - Appel du pédiatre <input checked="" type="checkbox"/> - Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Variabilité CAT selon les pédiatres*

	CADRE SF	SF1	SF 2	SF 3	SF 4
- Difficultés dans la pratique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Besoin de faire autrement que euthanasie <input checked="" type="checkbox"/> (a abouti aux péridurales et foeticide)</li> <li>- Considération du ressenti des mères*</li> <li>- Difficultés organisationnelles des SP <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Manque de dialogue entre les différents intervenants*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Jamais évident*</li> <li>- Fatalité*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Moralement dur d'injecter produit léthal *</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non <input checked="" type="checkbox"/> car n'a pas été confronté*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Angoisse qu'il naisse vivant*</li> <li>- Difficultés de répondre aux mères *</li> </ul>
- Evolution des pratiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Changement de société*</li> <li>- Demande parentale <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Complicé, convenance de la pratique actuelle* plus confortable pour les équipes</li> <li>- Doute sur la faisabilité des SP, peu rentable*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Nécessité d'un travail d'équipe avec les pédiatres*</li> <li>- Amélioration du soutien aux parents <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Difficultés à changer les habitudes*</li> <li>- Demande parentale <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fatalité du geste <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Encadrement des pratiques actuelles*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> car ne connaît pas les pratiques*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre à l'écoute des parents <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Pas d'urgence à changer*</li> <li>- Etre à l'écoute des soignants*</li> </ul>
- Adhésion au concept de SP	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Complicé, cas par cas*</li> <li>- Nécessité d'un travail d'équipe*</li> <li>- Mauvais de faire des SP sans y réfléchir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aide pour les parents <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Difficile pour les SF*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Belle idée mais organisation non réalisable *</li> <li>- SP dans un 1<sup>er</sup> temps mais au delà d'un délai, faut être actif</li> <li>- Peau à peau ou bras inenvisageable*</li> <li>- Ne pas imposer les <i>gasp</i>s*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mitigé*</li> <li>- Difficulté de juger qui sont les parents aptes*</li> <li>- Envisageable de faire du peau à peau*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Réalisable techniquement*</li> <li>- Mais manque de cohésion d'équipe*</li> </ul>
- Information délivrée	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de réanimation <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Par le médecin <input checked="" type="checkbox"/> (gynéco ou pédiatre)</li> <li>- On s'occupe de la mère ensuite de l'enfant*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souhait de le voir*</li> <li>- On s'occupe en 1<sup>er</sup> d'elle*</li> <li>- Démarches administratives*</li> <li>- Pas de données sur la PEC du bébé <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Flou sur le contenu de l'info*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fonction des parents*</li> <li>- Non viabilité*</li> <li>- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non viabilité de l'enfant <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Risque qu'il soit décédé à la naissance <input checked="" type="checkbox"/></li> <li>- Possibilité qu'elle l'entende crier <input checked="" type="checkbox"/></li> </ul>

	CADRE SF	SF1	SF 2	SF 3	SF 4
- <b>Soutien psychologique</b>	- Systématiquement proposé mais pas réalisé <input checked="" type="checkbox"/> à la mère <input checked="" type="checkbox"/> - Groupe de parole* - Père s'il désire <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Fonction demande de la mère <input checked="" type="checkbox"/>	- Systématiquement proposé au couple <input checked="" type="checkbox"/> - Se présente systématiquement à la mère en maternité*	- Systématiquement proposé à la mère <input checked="" type="checkbox"/> - Proposé mais ne sait pas si c'est réalisé*	- Systématiquement proposé au couple <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Présence médicale</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> , à réfléchir*	- Pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/> - Disponible mais pas sur place <input checked="" type="checkbox"/> - Gérable par la SF <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'information des parents par le pédiatre* - Ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> sur place <input checked="" type="checkbox"/> pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/> pour le soutien de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> (quelle qu'elle soit) - Soutien de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/> ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/> - Médico-légal*	- Pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/> , disponible <input checked="" type="checkbox"/> , pas sur place mais pour la PEC antalgique* - Nécessité de continuité des soins*
- <b>Implication du père</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> du côté de la mère <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> du côté de la mère <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> auprès de la mère <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Implication des grands-parents, fratrie</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Fonction désir parents <input checked="" type="checkbox"/> savoir être à l'écoute de leur demande <input checked="" type="checkbox"/> - Non fratrie <input checked="" type="checkbox"/>	- Fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Règles de visite plus souple*	- Grands-parents si souhait mère <input checked="" type="checkbox"/> et absence du père* - 1 seul accompagnant* - Fratrie non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui selon désir des parents <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Durée de vie</b>	- Plusieurs heures <input checked="" type="checkbox"/> Long <input checked="" type="checkbox"/>	- Quelques minutes <input checked="" type="checkbox"/> - Difficile à déterminer car injection immédiate liée à la pénibilité geste <input checked="" type="checkbox"/>	- <1h <input checked="" type="checkbox"/> - Long <input checked="" type="checkbox"/> - Difficultés de le voir <i>gasper</i>	- 1 à 2 heures <input checked="" type="checkbox"/> - Un très long moment <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> , plusieurs heures <input checked="" type="checkbox"/> - Long <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Existence d'acte d'euthanasie</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Acceptabilité</b>	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> alternative <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> car alternative <input checked="" type="checkbox"/>	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation des pratiques actuelles <input checked="" type="checkbox"/> - Mort inévitable <input checked="" type="checkbox"/> - Probablement souffrance de l'équipe au 1 <sup>er</sup> plan par rapport à celle du prématuré <input checked="" type="checkbox"/>	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> , alternative <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation pratiques actuelles <input checked="" type="checkbox"/>	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Alternative <input checked="" type="checkbox"/> fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>

	CADRE SF	SF1	SF 2	SF 3	SF 4
- <b>Equipe mobile de SP sur place</b>	- Pas possible à mettre en œuvre et pas compatible avec l'urgence <input checked="" type="checkbox"/>	- Idéal sur place <input checked="" type="checkbox"/> sous condition d'une disponibilité 24h/24*	- Intéressant <input checked="" type="checkbox"/> sous condition d'être formé* - Ne pas déléguer <input checked="" type="checkbox"/> mais complémentaire*	- Oui sur place <input checked="" type="checkbox"/> sous réserve d'impliquer la SF, ne pas déléguer <input checked="" type="checkbox"/>	- Pas sur place <input checked="" type="checkbox"/> pour la continuité des soins <input checked="" type="checkbox"/> , pas d'intérêt à déléguer <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Pour la formation</b>	- Intéressant pour la formation à la relation d'aide <input checked="" type="checkbox"/>	- Intéressant pour la formation <input checked="" type="checkbox"/>	- Intéressant pour la formation <input checked="" type="checkbox"/> technique de l'injection *et sur le ressenti prématuré*	- Intérêt de la formation <input checked="" type="checkbox"/>	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/> pour savoir faire face aux différentes situations*

	GYNECO 1	GYNECO 2	PEDIATRE 1	PEDIATRE 2	ANESTH. 1	ANESTH. 2
- <b>Expérience</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Géré par les pédiatres* - Rare <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - 1 fois <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/> - Difficultés à être présent*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/> , 2 ou 3 fois	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/> (trentaine de fois sur 30 ans)	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Existence d'un protocole</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Nécessité d'en créer un</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Situation unique à chaque fois* - Seul intérêt du pédiatre sur place*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Déterminer leur statut* pour qu'en découle une PEC* - Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/> - Définition des rôles <input checked="" type="checkbox"/> - Adhésion globale de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Succinct*, appel du pédiatre <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'impliquer le pédiatre qui connaît bien les situations de fin de vie* - Adhésion globale d'équipe*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> sous condition de faire du cas par cas* - Recueillir le souhait des parents sans rien imposer*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Plus confortable* sous réserve qu'il soit connu de tous* - Permettrait un échange et d'améliorer PEC* - Anxiolytique*	- Intéressant <input checked="" type="checkbox"/> - Pour formaliser les produits utilisés pour l'injection*

	GYNECO 1	GYNECO 2	PEDIATRE 1	PEDIATRE 2	ANESTH. 1	ANESTH. 2
<b>- Déroulement de la PEC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PEC antalgique avec effets secondaires recherchés*</li> <li>- Pas d'euthanasie*</li> <li>- Geste réalisé pour la PEC psychologique maternelle*</li> <li>- PEC humaine☑</li> <li>- Emmené rapidement par la SF☑</li> <li>- Photos☑</li> <li>- Proposition de le voir une fois décédé☑</li> <li>- Pas dans les bras des parents☑</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Emmené rapidement☑</li> <li>- Injection létale☑</li> <li>- Proposition de le voir une fois décédé☑</li> <li>- Photos☑</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PEC antalgique☑</li> <li>- Soutien des parents☑</li> <li>- Injection létale☑ quasi systématique*</li> <li>- Présentation mort aux parents s'ils souhaitent☑</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Injection létale☑</li> <li>- Pas de rencontre préalable avec les parents*</li> <li>- 1 tentative de SP*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Foeticide si possible*</li> <li>- Injection létale☑</li> <li>- Vécu difficile des <i>gasp</i>s par les SF*</li> <li>- Apporte de la sérénité aux équipes et aux parents*</li> <li>- Emmené rapidement☑</li> <li>- Présenté mort si parents souhaitent☑</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préparation de traitement pour une injection létale *</li> <li>- Injection létale ☑par les SF</li> <li>- Accompagnement et soutien des mères*</li> <li>- Ne sait pas☑ car peu présente</li> <li>- Confort pour le prématuré d'être endormi*</li> <li>- Refuse d'injecter car ne s'occupe pas du bébé*</li> <li>- Emmené tout de suite☑</li> </ul>
<b>- Difficultés dans la pratique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non ☑ pas de confrontation directe*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui☑</li> <li>- Ambivalence* du refus de l'euthanasie ☑ sans proposer une PEC palliative*</li> <li>- SP semble disproportionnés sans fondement chez un prématuré non viable*</li> <li>- Difficulté d'appréhender leur statut * surtout avec la pratique des IVG*</li> <li>- Hypocrisie changement de comportement IVG/ fausse couche tardive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui☑</li> <li>- Difficulté à être impliqué*</li> <li>- Tentative de SP mais vie enfant écourté à chaque fois*</li> <li>- Difficulté à faire changer les pratiques*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui☑</li> <li>- Violence de la situation</li> <li>- Difficultés d'évaluation de la douleur*</li> <li>- Geste euthanasie difficile*</li> <li>- Attente des SF de mettre fin à une situation difficile en arrêtant la vie*</li> <li>- Déviance de la médecine de vouloir agir*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non☑</li> <li>- Expérience, habitude*</li> <li>- Nécessité d'être disponible et d'agir vite*</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non☑ pas du tout*</li> <li>- Fatalité*</li> </ul>



	GYNECO 1	GYNECO 2	PEDIATRE 1	PEDIATRE 2	ANESTH. 1	ANESTH. 2
<b>- Evolution des pratiques</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - A voir avec les SF*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - PEC plus humaine <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'une réflexion collective* pour une adhésion collective* - Réponse à une demande parentale <input checked="" type="checkbox"/>	- Nécessaire <input checked="" type="checkbox"/> - Euthanasie pas une fin en soi* - Pratiquer des SP <input checked="" type="checkbox"/> - Les considérer comme être vivant <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'échanger entre professionnels*	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - N'est pas dérangé par la façon de faire actuelle* - Non car éthique de les endormir*
<b>- Information délivrée</b>	- Enfant non viable, pas de chance de survie <input checked="" type="checkbox"/> - Pas de réanimation <input checked="" type="checkbox"/> - Multidisciplinaire*	- Enfant mort-né <input checked="" type="checkbox"/> - Pas d'info sur la PEC du bébé <input checked="" type="checkbox"/> - Enfant non viable* - Proposition de le voir <input checked="" type="checkbox"/> - Veulent peu d'information sur l'état de l'enfant*	- Enfant non viable* - Pas de réanimation <input checked="" type="checkbox"/> - Pas d'information sur la PEC du bébé <input checked="" type="checkbox"/> - Informations administratives par les SF*	- Recueil du souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>	- Proposition de fœticide* - Par la SF*	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Non viable <input checked="" type="checkbox"/>
<b>- Soutien psychologique</b>	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> à la mère <input checked="" type="checkbox"/> - Au père fonction de l'évaluation du psychologue <input checked="" type="checkbox"/>	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> couple et famille <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> au couple <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>
<b>- Présence médicale</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> sur place <input checked="" type="checkbox"/> pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/> - Ne pas laisser seules les SF <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> gérable par les SF seules <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/>	- Présence <input checked="" type="checkbox"/> médicale ou non <input checked="" type="checkbox"/> - Soutien <input checked="" type="checkbox"/> - Gérable par le SF seule <input checked="" type="checkbox"/> - Médecin disponible <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> soutien de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/> sans retirer l'autonomie des SF*	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Selon demande des SF*
<b>- Implication du père</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère seulement <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas présent car extrême urgence*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/> et enfant <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/> et bébé <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>
<b>- Implication des grands-parents, fratrie</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> 1 seul accompagnant*	- Non <input checked="" type="checkbox"/> 1 seul accompagnant*	- Non en pratique <input checked="" type="checkbox"/> mais devrait selon souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>	- Non dans la pratique <input checked="" type="checkbox"/> - Oui car fonction souhait parents <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> contexte de l'urgence*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Intérêt dans le soutien du couple*

	GYNECO 1	GYNECO 2	PEDIATRE 1	PEDIATRE 2	ANESTH. 1	ANESTH. 2
- <b>Durée de vie</b>	- Quelques minutes <input checked="" type="checkbox"/>	- 2, 3 heures <input checked="" type="checkbox"/>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> écourcée*, quelques secondes*, pas de temps de rencontre*	- Quelques dizaines de minutes à quelques heures <input checked="" type="checkbox"/>	- Court <input checked="" type="checkbox"/>	- 5 minutes
- <b>Existence d'acte d'euthanasie</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>
- <b>Acceptabilité</b>	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Mort inévitable <input checked="" type="checkbox"/> - Pas d'intérêt à gagner quelques minutes de vie* - Donne de l'espoir aux parents de le laisser vivre*	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation des pratiques actuelle <input checked="" type="checkbox"/> - Laisserait un choix <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Effets secondaires antalgiques suffit si inconfort <input checked="" type="checkbox"/> - Difficulté d'interprétation des <i>gasps</i> *	- Pas de réponse univoque* - Fonction souhait des parents* - Loi « Leonetti » suffit* - Effets secondaires des antalgiques suffisent*	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Manque de temps pour faire du palliatif*	- Oui acceptable <input checked="" type="checkbox"/> , éthique* - Légalisation des pratiques actuelles <input checked="" type="checkbox"/> et les parents pourraient être informés*
- <b>Equipe mobile de SP sur place</b>	- Intéressant sur place <input checked="" type="checkbox"/> mais pas rentable <input checked="" type="checkbox"/>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas réalisable <input checked="" type="checkbox"/>	- Non pas sur place <input checked="" type="checkbox"/> , pas réalisable <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> à développer*	- Idéal oui <input checked="" type="checkbox"/> mais non réalisable <input checked="" type="checkbox"/> manque de temps*	- Intéressant <input checked="" type="checkbox"/> pour aides les jeunes SF*
- <b>Formation</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pédiatre suffisamment formé*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> pas technique* mais réflexion*	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/> pour savoir gérer cette nouvelle situation*	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> soutien dans la formation et le savoir faire*	- Doute sur la faisabilité <input checked="" type="checkbox"/> , occurrence trop rare pour monter une équipe*
- <b>Adhésion au concept de SP</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> , fœtus, pas bébé*	- Concevable*, entretien modifie point de vue* - Seulement si dure pas trop longtemps* - Voir si possible que les SF dégagent du temps*	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> changement à faire	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> changement à faire	- Difficile car il faut du temps qui s'oppose à l'urgence*  - Idéal d'être plus à l'écoute des familles* et de prendre le temps de la réflexion*	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Doute sur la satisfaction à s'y investir* durée de vie trop court*  - Laisser <i>gasper</i> trop longtemps pas concevable* - Difficile d'imposer ça aux parents*

a. Analyse des populations par catégorie professionnelle

▪ Les SF

Ce sont toutes des femmes jeunes avec peu d'expérience professionnelle (moyenne de 2,1 ans), une seule d'entre elles a été confrontée à la situation. Seule une a des enfants. Le cadre a plus d'expérience puisqu'exerçant depuis 29 ans et a également été confronté à la situation

▪ Les gynécologues obstétriciens

Un homme et une femme, sans enfant, ont été interrogés avec sensiblement la même expérience et le même âge avec une moyenne respective de 5,5 ans et 30 ans. Seule la femme a été confrontée à la situation. L'homme n'a jamais eu à prendre en charge ce type de prématuré car selon son expérience, ce sont surtout les pédiatres qui sont impliqués

▪ Les pédiatres

Ce sont deux hommes, tous les deux pères dont l'un a une durée d'exercice plus longue (32 ans contre 13 ans). Tous les deux ont été confronté à la situation. Le plus âgé évoque de grandes difficultés à se faire impliquer par l'équipe obstétricale pour la prise en charge de prématurés autour des limites de viabilité, « j'essayais de m'introduire dans le système et sans succès [...] parce que les habitudes sont prises et que tu ne chamboules pas un système même s'il est mauvais », « en dessous de 24 SA, on est clairement shunté parce qu'il y a une logique, puisqu'on n'a pas besoin de pédiatre pour réanimer cet enfant, pourquoi les déranger ? »

▪ Les anesthésistes

Ce sont deux femmes, mère toutes les deux. Une a 30 ans d'exercice professionnel et a été confronté régulièrement à la situation ; l'autre a 16 ans d'expérience professionnelle et n'a pas été confronté directement à la prise en charge du prématuré, n'apportant son aide que pour la préparation éventuelle de sédatifs et estimant que cela dépasse son rôle de s'investir auprès du prématuré.

## b. Expérience professionnelle

Sept personnes sur les onze ont eu à traiter ce genre de cas dont une, l'anesthésiste 2 de manière indirecte. Les personnes sont jeunes avec une moyenne d'âge sur l'ensemble de la population de 37,1 ans. Ils estiment lorsqu'ils ont été confrontés que la situation est rare.

## c. Protocole

### ▪ Existence

Il n'existe pas de protocole pour ce type de situation dans la maternité B.

### ▪ Nécessité d'en créer un

Tous sont favorables à la création d'un protocole sauf une personne pour qui cela impliquerait de systématiser et de perdre la singularité de la relation. Cette notion est également appuyée par le pédiatre 2 qui émet cette condition de faire du cas par cas si un protocole était créé.

Le principal argument des SF est la nécessité d'uniformiser les pratiques « que tout le monde fasse la même chose » « ce serait un petit plus facile que si chacun fait son « micmac » » (SF3). Cette uniformisation passe par la formalisation des produits anesthésique à utiliser. « Ce serait super enrichissant d'avoir un protocole, d'avoir des produits qui sont déjà prêts [...] si c'est en pleine nuit il faut les réveiller (les infirmières anesthésistes) [...] faudrait qu'on puisse tout préparer ou une collègue [...] pouvoir avoir tout ce qu'il faut si jamais il *gaspé* » (SF2). Certains évoquent l'intérêt de la présence pédiatrique, que ce soit écrit qu'il faille appelé le pédiatre. Pour le pédiatre 1 cela rejoint la difficulté exprimée de pouvoir participer à la prise en charge. Il est nécessaire que cela soit écrit pour penser à prévenir le pédiatre qu'une telle situation va se dérouler Le gynéco 1 qui n'était pas pour la création d'un protocole évoquait « ce qui est intéressant c'est que le pédiatre soit tout le temps sur place ».

La SF1 parle même de soutien, « ce serait intéressant de mettre quelque chose en place avec le soutien des pédiatres [...] qu'il y ait un pédiatre pour l'accompagner dans sa fin de vie juste là, avec nous » et par là même que la présence du pédiatre puisse « aider les parents à faire leur deuil » en accompagnant leur enfant et enfin, de l'intérêt de ne pas être seul. Ce protocole

est envisagé comme une aide pour les jeunes sages-femmes dans la relation d'aide et de soutien aux parents, « ce qu'il faut c'est écrire cette trame qui est la trame de relation d'aide et surtout accompagner les jeunes professionnels pour les aider à cheminer » (cadre SF).

Certains voient à travers la création d'un protocole l'occasion d'échanger entre professionnels afin d'aboutir à une démarche partagée par tous, « surtout dans cette histoire, c'est d'échanger » (Cadre SF), « les échanges entre nous apporteraient sans doute une meilleure prise en charge » (Anesth. 1). Pour éviter « que tout le monde s'en désintéresse et qu'il y ait une adhésion commune » (SF4). Le pédiatre 1 y voit la condition nécessaire aux modifications des pratiques « s'il y a un protocole interne et que c'est partagé par toutes les sages-femmes, forcément il y en aura qui seront convaincues, d'autres non et forcément il y en a pour qui ça va se passer bien ». Un des gynécologues va plus loin dans son raisonnement : écrire un protocole permettrait de clarifier le statut qu'on leur donne. Soit il s'agit de fœtus et « on ne fait rien, on dit aux parents qu'ils sont morts et on pousse la seringue [...] si c'est des enfants à prendre en charge, il faut mettre des protocoles d'antalgie, d'accompagnement ». Ainsi cela permettrait de mieux définir les rôles de chacun (Gynéco2).

#### d. Déroulement de la prise en charge

Tous racontent la même chose : l'enfant est emmené immédiatement dans une salle qui est la salle de décontamination et où sont entreposés les placentas. S'il *gaspé*, sa vie est écourtée. Tous parlent d'euthanasie sans difficulté sauf le gynécologue qui parle d'injection d'antalgiques pour rechercher les effets secondaires en spécifiant « c'est pas de l'euthanasie parce qu'ils ne les tue pas mais ils l'endorment un petit peu, ils accompagnent ».

Lorsque le terme accompagnement est utilisé par les différentes personnes, après précision, il s'agit d'une aide à mourir. Les parents sont peu informés, même si l'importance de les soutenir est soulignée par deux personnes. On leur demande s'ils veulent le voir une fois qu'il est décédé. Des photos sont prises systématiquement.

Une sage-femme précise qu'avant de demander aux parents, elle évalue s'il est présentable « si nous on estime qu'ils peuvent le voir ou pas, s'il est présentable ou pas » (SF1).

Les deux personnes qui ont le plus d'expérience professionnelle (cadre SF et anesth. 1) racontent que dans la mesure du possible il est proposé un fœticide aux parents « de façon à ce qu'il n'y ait pas à faire ce qui est interdit par la loi, à faire l'infanticide après la naissance » (Cadre SF). Quant il a été posé la question aux autres personnes sur cette pratique, les gens certifiaient que ça ne se passait que pour les interruptions médicales de grossesse. Il est possible que ce soit des pratiques anciennes qui ne sont plus réalisées actuellement.

Une jeune sage-femme diplômée, bien que n'ayant jamais été confrontée à la situation, dit que spontanément elle appellerait le pédiatre. De même pour le gynécologue 1, cette situation est gérée par les pédiatres. Etant donné qu'il s'agit de personne ayant peu d'expérience professionnelle, on peut émettre l'hypothèse que les difficultés rencontrées par le pédiatre 1 à « s'introduire dans le système » sont peut être liées aux soignants ayant certaines habitudes car il apparaît assez naturel aux jeunes diplômés que le pédiatre soit inclus.

Les pédiatres rapportent tous deux leurs échecs d'introduire une prise en charge palliative, « j'ai bien demandé à chacun de m'appeler, j'ai été appelé, j'ai couru et l'enfant avait déjà reçu son Pentothal® » (Pédiatre 1) et l'autre de raconter une tentative de soins palliatifs assez désorganisée avec un manque de communication et de compréhension avec les équipes.

#### e. Difficultés posées dans la pratique

Les personnes qui ont répondu oui à cette question sont les pédiatres, le cadre SF et un des gynécologues. Un des traits communs est le refus de l'euthanasie. Un des pédiatres évoquant la « violence de la situation », « c'est assez difficile à vivre [...] arriver pour être celui qui fait l'euthanasie c'est très désagréable » « c'est des êtres vivants ». Le cadre SF racontant « la 1<sup>ère</sup> fois qu'il y en a eu un et j'ai 'on fait quoi?', c'est interpellant [...] on s'est dit c'est pas possible, il doit y avoir moyen de faire autrement » et ce qui a poussé la personne à travailler avec les anesthésistes pour que les femmes aient plus conscience de leur accouchement et qu'elles puissent plus participer en évitant les anesthésies générales.

Un des gynécologues découvre lors de l'entretien son ambivalence de comportement (« tu me fais apparaître l'ambivalence de mon comportement ») entre le refus de pratiquer une

euthanasie « je vais pas tuer un être vivant même s'il doit mourir » mais sans proposer de prise en charge palliative pour autant bien que ce soit un être qui va mourir en évoquant la démesure du palliatif pour un être si petit qui va mourir rapidement « tu sais que c'est du palliatif parce que ce gamin est voué à la mort mais tu ne vas rien lui donner du tout parce que ça paraît démesuré pour un embryon, un fœtus ». Une des difficultés pour elle est de déterminer quel statut ont ces prématurés, réflexion parasitée par l'expérience des IVG « avec l'IVG tu tues au quotidien des gamins qui vivent, t'apprends vite à perdre la notion de fœtus, t'apprends vite à voit 24, 25 SA comme *cut off* vivant/mort [...] un bébé avant 24 SA qui va naître ça va être le même châtiment pour un 22 ou un 21[...] », « On va faire des soins à un fœtus de 18 SA alors qu'on va aspirer un 14 SA, c'est hypocrite. 14 SA est ce pas déjà un fœtus ? C'est juste un 18 SA en plus petit, il vit pareil, il a mal pareil ». C'est la seule personne qui a parlé de la difficulté de leur attribuer un statut et qui a employé des mots aussi forts que châtiment, *cut off* vivant/mort.

Certains expriment des difficultés liées à la situation elle-même, celle d'un être qui naît vivant et qui va mourir. Une des sages-femmes parle de situation angoissante, « l'angoisse de l'entendre *gasper* à la naissance [...] on espère qu'avec les contractions ça va suffire à le faire mourir » (SF4). Cette angoisse est également perçue par un des pédiatres « la principale difficulté c'est l'attente des sages-femmes que je sens très désemparées [...] qui induisent l'idée qu'il faut impérativement faire quelque chose pour que le cœur s'arrête » (Pédiatre 1). « C'est intolérable pour les sages-femmes, j'ai remarqué que c'est une grande souffrance pour elles d'avoir ce bébé qui est vivant [...] elles ont un désarroi important [...] il y a une urgence d'arrêter la vie de ce bébé [...] l'urgence de faire le geste c'est pour sédater le personnel, que la question soit close, qu'on puisse passer à autre chose » (Anesthésiste1). Cette angoisse est liée à ce sentiment d'impuissance qui s'arrête à partir du moment où la personne agit. Le pédiatre 2 émet l'hypothèse d'une déviance de la médecine « d'être volontiers interventionnelle et de vouloir agir et contrôler tout ».

De ces habitudes prises d'arrêter la vie découlent les difficultés des pédiatres à faire modifier les pratiques et effectuer des soins palliatifs. « La solution d'injecter n'était pas une solution pour occulter quelque chose, ils étaient arrivés à se convaincre que c'était la meilleure solution pour que l'enfant ne souffre pas, c'est difficile de faire autrement à partir de là. Tout autre solution va faire souffrir l'enfant » (Pédiatre 1). Les *gasps* sont assimilés par tous à de la douleur ou en tout cas ils émettent l'hypothèse que ça puisse être de la souffrance.

Face à ces échecs de modifications des pratiques, le cadre SF déplore un manque de dialogue entre les intervenants « on en a parlé à personne, on a fait ça dans un coin et je pense que cette précipitation et cette mauvaise organisation [...] c'est très complexe et mal perçu [...] notre façon de faire est mise à mal parce qu'il n'y a pas eu débat, il n'y a pas eu d'échange entre nous [...] qui n'est pas le fruit du hasard non plus, c'est signifiant, ça veut bien dire quelque chose ». Une sage-femme explique également la difficulté de changer les habitudes « on était déboussolé car c'était pas dans nos habitudes » (SF1).

Ceux qui n'émettent pas de difficultés sont ceux qui soit n'ont pas été confrontés directement ou confrontés de manière indirecte à la situation, soit ils y voient une certaine fatalité bien que ce soit toujours des situations difficiles, « c'est vrai que non, la prise en charge pour nous elle est comme ça, voilà » (SF1)

#### f. Nécessité de faire évoluer les pratiques

Les réponses sont tout à fait mitigées. Parmi ceux qui ont répondu oui seuls les pédiatres affirment qu'il est nécessaire d'opérer un changement, de faire autrement que les pratiques actuelles. Trois personnes évoquent une demande parentale qui existe ou du moins la nécessité d'être plus à l'écoute de leurs demandes. « La société change [...] je pense qu'il faut évoluer et essayer d'être au plus près des désirs des parents ». « Ces femmes là ont besoin [...] d'être aidées dans leurs accompagnement au fœtus, au décès de ce fœtus parce qu'elle a quand même été enceinte 3, 4 mois ». Il faut rester à l'écoute des parents [...] si une maman est désireuse de l'avoir vivant sur [elle], évidemment il faut le respecter c'est sûr » (SF4).

Pour les autres (le cadre, 2 sages-femmes et un anesthésiste) qui pensent positif de faire évoluer les pratiques, il n'y a pas d'urgence à le faire mais il faut prendre le temps de la réflexion et d'échanger entre professionnels. Pour les pédiatres il est nécessaire de mettre fin aux pratiques euthanasiques et d'aboutir à une prise en charge plus humaine, « le but c'est pas de tuer » « c'est des êtres vivants, dans la mesure où on a des moyens humains et pharmacologiques pour soulager la douleur, je ne vois pas de raisons éthiques de s'en priver ». Pour beaucoup il faut avant tout dialoguer entre les intervenants pour aboutir à une



éventuelle autre façon de faire, « de pouvoir en parler plus on y gagne toujours [...] qu'on sache simplement quoi attendre les uns des autres [...] on a intérêt à se mettre d'accord » (Anesth. 1).

Pour une sage-femme, ce changement n'est envisageable qu'avec l'aide des pédiatres « oui de proposer aux parents peut être de les voir vivants à la naissance, pour les aider, les accompagner mais pas nous toutes seules, ça non ça ne serait pas gérable, faudrait que ce soit avec les pédiatres » (SF1).

Les deux gynécologues n'estiment pas qu'il faille changer les pratiques car ne se sentent pas concernés directement, « c'est pas à nous qu'il faut demander [...] c'est vraiment les sages-femmes » et un des anesthésiste car « c'est éthique de le faire ».

Dans l'ensemble, les personnes interrogées sont plus désireuses d'un encadrement plus clair des pratiques actuelles que d'un réel changement de ces dernières. Il y a une volonté d'uniformiser les pratiques actuelles c'est à dire que tout le monde prenne en charge de la même manière ces enfants là en terme de discours à tenir aux parents, de type de produits à injecter, la dose à utiliser.

#### g. Information délivrée

Deux sages-femmes qui n'ont pas été confrontées ignorent l'information délivrée ainsi qu'un des anesthésistes qui n'est impliqué qu'indirectement.

L'information qui est souvent délivrée est celle de la non viabilité de l'enfant et par conséquent la décision de pas réanimer qui en découle. Un flou est laissé sur les conditions possibles de naissance, « je leur dit qu'à ce terme là, les bébés ne sont pas viables donc si le bébé naît il ne pourra pas vivre. Je ne dis pas il sera mort parce que c'est possible qu'il ne le soit pas » (Gynéco 2), rajoutant que les parents sont peu demandeurs d'informations « les parents je pense qu'ils n'ont pas envie de savoir ». Une seule sage-femme aborde le fait qu'il peut naître vivant et que la maman puisse l'entendre. Le même gynécologue cité répond aux parents qui le demandent que l'enfant est mort-né quelque soit son état à la naissance « quand ils demandent c'est pas 'est ce qu'il était mort ?' mais plutôt 'il était mort', ils attendent la

réponse oui ». Il leur est demandé s'ils souhaitent le voir une fois qu'il est décédé, habillé, et rendu « présentable » (SF1). Enfin ils sont informés des modalités administratives par les sages-femmes : autopsie, certificat d'accouchement, obsèques...

#### h. Prise en charge psychologique

Quatre personnes ne savent pas s'il est proposé un soutien psychologique. Pour les autres, la majorité pense qu'il est proposé systématiquement au couple ou à la mère. Une sage-femme précise qu'un psychologue se présente systématiquement à la mère pendant son séjour à la maternité. Deux personnes émettent le doute de la réalisation effective d'une consultation que bien que ce soit systématiquement proposée.

#### i. Présence médicale

La majorité des individus sont favorables à une présence médicale pédiatrique, disponible ou sur place. Le principal argument étant la nécessité d'un soutien de l'équipe, « pour pas nous retrouver seules face à ça » (SF1). La plupart l'envisage comme soutien moral et psychologique dans ces situations difficiles sans retirer l'autonomie de la sage-femme. En ce sens, deux personnes évoquent la nécessité d'une présence d'un médecin quel qu'il soit voir d'une autre personne non médecin sinon l'importance du rôle du pédiatre est souligné « le principal ça doit être le pédiatre pour savoir comment gérer cet enfant » (Gynéco1).

Ceux qui pensent qu'une présence médicale n'est pas nécessaire pensent que la situation est gérable par la sage-femme seule.

La SF4 évoque l'importance de la continuité des soins « mais (un médecin) qui ait été là avant [...] on essaie de restreindre le nombre de passage ou qu'elle soit faite à des personnes qu'elle n'a jamais vu avant », en insistant donc sur l'importance d'un travail d'équipe.

#### j. Implication de la famille

- Le père

Une seule personne (Gynéco 2) a répondu que le père était « évincé » car il s'agissait d'un contexte d'extrême urgence et sa place n'était pas souvent là « la femme est déposée, le père arrive derrière, la femme est déjà en salle, on l'amène, elle accouche dans la foulée, on fait venir le papa après ». Pour les autres le père est présent auprès de la mère, jamais du côté du bébé ; on lui propose également de le voir décédé une fois qu'il est habillé.

- La fratrie et les grands-parents

Ils ne sont que rarement impliqués. Il n'y a souvent qu'un seul accompagnant par femme. Cependant certains déplorent que ce ne soit pas possible car ils représentent un soutien important pour le couple et que cela devrait être en fonction de leurs souhaits. « C'est eux qui vont accompagner le couple après, ils sont forcément impliqués [...] c'est à chaque couple de décider » (Anesth. 1).

En revanche, la fratrie est toujours exclue dans ce genre de moment. Si jamais les parents venaient à émettre le souhait, la plupart des personnes les amèneraient à bien réfléchir à leurs décisions de peur d'un traumatisme chez la fratrie.

#### k. Ecourtement de la vie

- Durée de la vie

Trois personnes ne savent pas répondre à la question car les habitudes font que leurs vies sont écourtées. La majorité répond quelques minutes à quelques heures et les qualificatifs qui sont le plus souvent employés sont long, « un très long moment, ça peut se compter en heure, 1 à 2 heures, même 1 heure on peut dire c'est court mais pour finir c'est très long » (SF3). Il est clairement évoqué la difficulté de les voir *gasper* et que ce moment doit être le plus court possible « si je le vois *gasper* ou qu'il a un cœur, je ne vais pas attendre trop parce que j'ai pas envie de le voir *gasper* pendant 10 minutes » (SF2).

- Existence d'acte d'euthanasie

C'est pour cette raison que leur vie est écourtée. Toutes les personnes en ont parlé sans tabou car c'est ce qui est pratiqué, c'est une question d'humanité et éthique pour certains : « c'est éthique de le faire, ce n'est pas éthique chez l'adulte [...] chez le nouveau-né prématuré c'est « autorisé » » (Anesth. 1). Il faut mettre fin à cette situation intolérable le plus rapidement possible et par conséquent il n'y a qu'un seul moyen : lui écourter la vie. Une sage-femme émet l'hypothèse qu'il s'agit probablement de leur propre souffrance à laquelle il faut mettre fin « je me dis que peut être que c'est pour nous qu'on le fait, enfin c'est pour lui mais vu qu'on ne sait pas (ce qu'il ressent), c'est pour notre conscience à nous qu'on a envie de se rassurer » (SF2).

Pour certains il s'agit d'épargner la mère et rester cohérent dans le discours « c'est plus par rapport à la prise en charge psychologique maternelle [...] on lui dit qu'il n'y a aucune chance qu'il survive, si elle l'entend à la naissance [...] pour elle c'est dur de se dire « ben non il est vivant mon bébé » » (Gynéco 1).

- Acceptabilité de l'euthanasie

Elle est acceptée puisqu'elle pratiquée. La rendre légale permettrait d'officialiser les pratiques actuelles. Seuls les pédiatres sont contre puisqu'ils estiment qu'avec les effets secondaires des antalgiques suffisent en cas d'inconfort à éventuellement accélérer la survenue de la mort qui n'est pas intentionnelle, « avec la loi Leonetti, on a les moyens d'accompagner le plus dignement possible les patients qui doivent mourir quelque soit leur âge sans faire d'euthanasie mais avec un résultat qui la plupart du temps sera le même [...] ça peut paraître subtil pour certains, moi je suis convaincu que c'est une vraie approche différente » (Pédiatre 2). Ceux pour qui c'est acceptable considèrent que la mort est inévitable et qu'il n'y a pas d'intérêt à gagner quelques minutes, le gynéco1 se demande même si on peut parler d'euthanasie dans ce cas parce que « ce serait écourter de 2 minutes peut être. Finalement c'est bien de le faire parce qu'il n'y a aucune porte, aucune issue favorable pour cet enfant [...] lui faire gagner ¼ d'heure ça sert à rien, ça sert à rien, il n'y a rien à gagner, ça génère probablement un petit espoir pour les parents. Pourtant certains arrivent à l'envisager comme une alternative aux soins palliatifs et donc de considérer la possibilité du palliatif, ce qui laisserait un choix aux parents et surtout ne rien leur imposer « il ne faut pas non plus

induire une demande qui ne serait pas née spontanément dans l'esprit des parents » (Pédiatre 2).

### 1. Adhésion au concept de soins palliatifs

Pour beaucoup, l'idée est louable mais irréalisable d'un point de vue temps, humain et structure. « C'est une belle vision des choses mais je ne suis pas sûre qu'on ait le personnel, le temps, concrètement les locaux pour faire ça parce que techniquement ça se passe dans le local à désinfection [...] surtout la nuit, on est 2 sages-femmes [...] si c'est le feu [...] on ne va pas avoir le temps de passer du temps à côté du fœtus » (SF2). Pour l'anesthésiste 1 pourtant favorable au changement le concept de palliatif est antinomique avec le contexte de l'urgence dans lequel cela se déroule, « le soin palliatif pour moi c'est difficile car l'urgence de la situation [...] fait que l'organisation soins palliatifs n'est pas de mise [...] cette discussion n'a pas le temps d'avoir lieu ».

Certains n'y adhèrent pas soit pour une question de statut « pour tout ce qui est petit terme, ce n'est pas vraiment un bébé (Gynéco 1), soit pour un problème de rentabilité financière « ça me paraît difficile sous cette T2A\* où est ce qu'il y a quelque part une codification pour la prise en charge, à mon avis non » (Cadre SF) (\*Tarification à l'acte) et intellectuelle « quand on fait du palliatif il y a quand même une satisfaction sur un peu de long terme mais là si c'est que des enfants de 5 minutes [...] je ne pense pas qu'il y ait beaucoup de reconnaissance dans ce travail là, j'ai peur que les gens s'épuisent, que ça ne les intéresse pas » (Anesth 2).

Une personne, le gynéco 2, a changé d'avis au cours de l'entretien en y réfléchissant et pour qui les soins palliatifs deviennent envisageable à condition que cela ne dure pas plus de 2-3 heures. Le concept est parfois difficile à appréhender même si cela peut être une aide pour les parents « c'est pas évident, un p'tit bout tu sais qu'il va mourir de le poser sur le ventre de la maman et en même temps quand tu réfléchis, ça peut l'aider à faire le deuil et à avancer un peu, à se dire que finalement elle a quand même accouché » (SF1). Mais pour une sage-femme le peau à peau serait inenvisageable par rapport à la mère « j'imagine mal mettre la petite crevette sur le ventre de sa mère, nous quand on les voit *gasper*, on a l'impression

d'être impuissant, même si on injecte on a l'impression que c'est long, j'imagine pour des parents qui ne sont pas du métier » (SF2).

m. Equipe mobile de soins palliatifs

La plupart pense que ça ne serait pas réalisable sur place car les accouchements se passent en dehors des heures ouvrables. Une personne trouverait ça idéal sous condition d'être disponible 24h/24 car cela permettrait de déléguer, à l'opposé d'autres pensent qu'il ne faut pas déléguer pour assurer la continuité des soins et que la sage-femme puisse garder son autonomie. Enfin pour certains, ça ne serait pas rentable qu'une équipe s'investisse sur ce type de situations qui sont rares.

En ce qui concerne la formation tous y sont favorables sauf le gynéco 1 qui pense que le savoir-faire du pédiatre suffit. Pour certains il s'agit d'un apprentissage technique des gestes, des drogues mais pour la majorité il s'agit d'une formation à la relation d'aide et à la réflexion, « pouvoir avoir le temps de réfléchir au sens de ce souffle, de cette vie ce serait idéal, s'octroyer le temps de soins palliatifs » (Anesth.1), « pas forcément une formation pratique [...] mais réfléchir sur le fond, qu'est ce ça cache, qu'est ce qu'il y a derrière, quel est le problème éthique fondamental ? » (Gynéco 2).

n. Analyse lexicale

	Fœtus	Enfant	Bébé	Nouveau-né	Accouchement	Expulsion	Souffrance	Agonie	Douleur	Confort	Naturel	Serein	Ethique
<b>Cadre SF</b>	6x	23x	3x	0	14x	1x	3x	0	0	2x	0	0	1x
<b>SF1</b>	7x	6x	20x	0	16x	7x	0	0	0	1x	0	0	0
<b>SF2</b>	4x	2x	1x	0	3x	7x	0	0	7x	0	0	0	1x
<b>SF3</b>	1x	5x	2x	0	2x	2x	0	0	0	0	0	0	0
<b>SF4</b>	1x	7x	16x	0	7x	0	1x	1x	0	0	0	0	1x
<b>Gynéco1</b>	1x	13x	9x	0	4x	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Gynéco2</b>	11x	4x	12x	1x	8x	6x	0	0	0	0	0	0	1x
<b>Pédia1</b>	2x	43x	9x	0	2x	0	11x	0	8x	4x	0	0	0
<b>Pédia2</b>	2x	18x	8x	1x	0	2x	3x	0	4x	2x	0	0	4x
<b>Anesth1</b>	0	21x	9x	0	3x	0	5x	1x	1x	2x	0	1x	1x
<b>Anesth2</b>	0	16x	28x	2x	17x	6x	8x	1x	3x	1x	0	0	8x

On peut voir à travers cette analyse lexicale que les termes de « fœtus » et d'« expulsion » sont plus employés et qu'en revanche la « douleur », la « souffrance », le « confort » sont des termes peu évoqués ce qui paraît cohérent avec leur faible adhésion aux soins palliatifs. En effet, si la douleur ou le confort n'est pas une priorité, elle rend l'intérêt des soins palliatifs moins évident. Cependant les termes « enfants » et « bébés » sont également très souvent employés, il s'agit bien de la perte d'un enfant pour un couple même si certaines personnes parlent clairement de « fausses couches tardives » ou de « fœtus ».

Certains mots marquants ont été utilisé comme châtiment, crevette ont été utilisé mais par une seule personne pour chacun des mots qui n'ont donc pas été analysés.

## 5. Conclusions de la maternité B

Dans cette maternité, il n'y a pas de protocole concernant la prise en charge des prématurés autour des limites de viabilité mais elle se gère de la manière suivante : les parents sont peu ou pas informés sur la prise en charge de l'enfant. Une fois né, il est emmené rapidement, et s'il *gasp* sa vie est écourtée. Cette façon de faire, jugée la seule possible, n'est pas remise en question par la majorité des personnes. Pourtant il existe une volonté de changement venant d'une demande parentale mais surtout d'une volonté des pédiatres, « nous on a l'impression que ça doit passer par les pédiatres, c'est une vraie volonté de notre part, parce qu'on le vit en réanimation » (Pédiatre 1) qui souhaitent appliquer à la salle de naissance ce qu'ils ont appris à faire depuis quelques années : le gestion de la fin de vie d'un nouveau-né.

Plusieurs tentatives ont eu lieu de faire différemment, avec des techniques palliatives mais les pédiatres se heurtent à des habitudes qui sont difficiles à changer et une incompréhension de la part des équipes obstétricales qui voient leurs façons de faire mises à mal sans discussion préalable. A l'évocation de la création d'un protocole certains y voient l'occasion d'échanger entre praticiens car ceux qui souhaitent modifier leurs pratiques sont convaincus que cela ne peut se faire sans remporter une adhésion collégiale d'équipe.

Ces situations sont difficilement vécues et le caractère vivant est redouté. Le *gasp* est assimilé à une douleur très probable, par conséquent puisque l'enfant souffre il faut agir : la seule solution qui est trouvée puisqu'il n'est pas viable est donc d'arriver rapidement à cette mort qui est inévitable en écourtant sa vie. Ainsi les doutes s'en vont, plus de *gasp*, plus de doutes sur une éventuelle douleur. Par conséquent, comme l'a bien décrit un des pédiatres, toute autre solution va faire souffrir l'enfant. Peu de personnes adhèrent au concept de soins palliatifs car pour beaucoup cela n'a pas d'intérêt de s'y investir pour ces situations rares, peu rentables car le but serait de faire gagner quelques minutes de vie ; absence de rentabilité financière également sous l'ère de la tarification à l'acte. De plus d'un point de vue organisationnel, pour la majorité du personnel cela ne semble pas faisable en matière de temps, de locaux et de personnel.

Les personnes interrogées ont finalement peu parlé des parents hormis leur besoin de soutien. Certains pensent que les parents ne veulent pas savoir, et que si on leur proposait de le voir vivant il y aurait un refus dans la plupart des cas. Inclure les parents dans une démarche



palliative signifie pour beaucoup leur imposer de voir mourir leur enfant ce qui n'est pas tolérable. Une grande incertitude règne autour de ces *gasps* et le soignant projette sa propre vision d'impuissance face à ces mouvements, comme l'a bien décrit la SF 2 « nous quand on les voit *gasper* on a l'impression d'être impuissant, j'imagine pour des parents qui ne sont pas du métier ». Parmi ceux qui souhaitent un réel changement figurent les pédiatres. Les sages-femmes ne semblent pas saturées de cette façon de faire. Seulement 2 envisagent la possibilité de faire des soins palliatifs. La loi dite « Leonetti » a amené une autre vision de la fin de vie en réanimation néonatale ce qui influe sur la vision des *gasps* et des capacités qu'ont les parents à faire face à la mort de leur enfant. « A partir du moment où tu leur dis ce qu'il va arriver et qu'il n'y a pas forcément une seule façon de faire, ils sont capables de dire malgré la situation très stressante qu'ils sont en train de vivre, ils sont capables de dire ok » (Pédiatre1). Ce changement comme l'ont évoqué certains ne pourra avoir lieu sans discussion et sans avoir pensé pourquoi doit-on et comment peut-on modifier les pratiques. Sans l'adhésion de tous, le changement ne sera pas possible.

## VI. DISCUSSION

### 1. L'apparence fœtale est-elle dans la pratique un facteur de confusion entre fœtus et nouveau-né ?

L'analyse des entretiens révèle que le terme fœtus est plus employé par les personnes qui ne pratiquent pas les soins palliatifs. Certains ont même clairement exprimé que pour eux, il ne s'agissait que de « fœtus » bien qu'ils soient nés. Cette confusion a une conséquence directe sur les pratiques puisque la frontière entre fœtus et nouveau-né étant effacée, celle entre fœticide et infanticide aussi. Bien que ces pratiques soient reconnues illégales, elles étaient acceptées par la maternité A et le sont toujours par la maternité B. Cette question de statut qui paraissait importante *a priori* est finalement très peu abordée par les personnes interrogées. L'euthanasie est acceptée par certains car l'apparence fœtale de ces enfants prime et bien qu'ils soient nés ce ne sont pour eux, que des « fœtus » mais pour la majorité il s'agit d'enfants ou de bébés (termes les plus employés par l'ensemble des personnes) qui vont mourir de façon imminente, il y a donc lieu afin d'abrégé ses souffrances réelles ou potentielles et donc d'abrégé sa vie.

La différence de prise en charge entre les maternités A et B montre qu'il coexiste actuellement deux conceptions différentes du statut du fœtus. La conception qui sous-tend l'action dans la maternité A est une conception à « deux statuts ». Le bébé a successivement deux statuts distincts et indépendants du terme : soit il est encore *in utero* et c'est un fœtus, soit c'est un nouveau-né avec tous ses droits et il est d'emblée humanisé.

Dans la maternité B, le bébé a successivement trois statuts : un statut de fœtus *in utero*, un statut intermédiaire de « fœtus *ex utero* » selon son terme où l'euthanasie est pratiquée et considérée comme une démarche compassionnelle en faveur du fœtus à cause de sa durée de vie brève. Enfin, un statut de nouveau-né avec tous ses droits s'il a atteint un certain terme.

Dans la maternité A la conception à « deux statuts » implique une inclusion des parents dans la démarche de soins. Dans la maternité B, la conception est paternaliste : les parents doivent être protégés de la douleur de la perte de leur enfant. L'enfant doit être protégé du temps de l'agonie.

On voit que l'idéologie qui prévaut dans chaque maternité permet aux professionnels de s'adapter et de s'« arranger » avec la réalité. Il semble que le montage idéologique de la

maternité B est ainsi fait que leur manière de prendre en charge ces nouveau-nés est peu problématique et n'est pas systématiquement remise en question.

## **2. L'euthanasie, une éthique de la transgression ?**

La pratique révèle donc l'existence d'actes euthanasiques chez ces extrêmes prématurés qui vont mourir. Parmi ceux qui les effectuent transparait dans le discours une « urgence » à arrêter la vie de ces bébés. Qu'ils naissent vivants est vécu comme un risque, c'est d'ailleurs pour cela que dans la maternité B des fœticides étaient proposés afin de soulager les équipes, afin qu'elles ne soient pas confrontées à une vie potentielle qu'il faudrait abrégé autrement dit réaliser un fœticide pour éviter l'infanticide comme l'a précisé le cadre SF de la maternité B. Avec les changements opérés dans la maternité A, on peut s'interroger sur le rôle des soignants dans l'interprétation de cette souffrance et de ces *gasps* si souvent évoqués. Il est probable que l'euthanasie permette de mettre fin à une situation qui est intolérable pour le soignant et non pour les parents ou pour l'enfant. En effet, avec la nouvelle expérience de la maternité A, l'atmosphère est décrite plus sereine avec des enfants qui ne souffrent pas et des parents qui ne semblent pas inquiets d'accompagner leur enfant dans la mort.

Ces pratiques existent et sont d'ailleurs à l'origine de l'exception d'euthanasie suggérée en 2000 par le CCNE [8] afin de ne pas s'éloigner de cette réalité qui est bien présente. « Il n'est jamais sain pour une société de vivre en décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue ». Cette réalité se vérifie dans le discours des personnes interrogées : tous parlent d'euthanasie sans la gêne initiale qui avait été supposée. La pratique est ainsi faite et la justification avancée est qu'il ne sert à rien de prolonger inutilement la vie puisqu'elle va de toute manière s'arrêter d'elle-même à court terme. Les *gasps* sont une souffrance inutile qu'il convient d'abrégé par souci d'humanité. Rappelons néanmoins que loi dite « Leonetti » n'a pas repris les recommandations du CCNE et qu'elle condamne ces pratiques sans exception possible.

Cette conception de la transgression vient heurter l'éthique de la responsabilité de l'Autre traitée par Lévinas<sup>10</sup>. Le visage est ce qu'on ne peut tuer ou du moins ce dont le sens consiste à dire « tu ne tueras point<sup>11</sup> ». Afin de contourner les difficultés soulevées par la transgression de l'interdit de tuer, certains auteurs comme le philosophe Singer cité par Le Coz [20] ont proposé d'effacer la frontière entre fœtus et nouveau-né : la période néonatale précoce prolonge la période fœtale sans différence significative par conséquent l'infanticide précoce n'est pas plus grave que le fœticide tardif. L'euthanasie peut être envisagée chez les individus dont les fonctions cognitives supérieures font défaut comme les nouveau-nés lourdement handicapés sur le plan mental. Il s'agit d'une éthique utilitariste : est éthique une décision qui contribue au bonheur du plus grand nombre d'individus ou à défaut à réduire la plus grande quantité de douleur. C'est dans ce contexte que l'approche phénoménologique développée plus haut a été construite maintenant la différence de condition entre le fœtus et le nouveau-né.

Selon Grassin<sup>12</sup>, le tragique des pratiques de transgression (IVG, IMG, euthanasie) ne tient pas tant à l'acte lui-même qu'au fait qu'il peut cesser d'être pensé comme une transgression, devenant ainsi une pratique sociale comme une autre. Ainsi la manière dont l'acte est justifié conditionne l'acceptabilité d'une transgression dans le maintien de la conscience de l'inévidance de ces pratiques.

C'est par refus de l'euthanasie que certains praticiens n'ont pu se satisfaire de ces pratiques et que les soins palliatifs ont répondu à une demande. On note d'ailleurs que ce sont les pédiatres essentiellement qui ont cité la loi du 22 avril 2005 (« Leonetti ») comme facteur de changement des comportements. On sent que cette loi a bouleversé les pratiques de fin de vie dans les réanimations néonatales car elle a permis à la fois de rendre transparents les arrêts de réanimation, de pouvoir impliquer les parents et non pas d'injecter des produits létaux mais d'accepter le double effet des sédatifs. Ce double effet est d'ailleurs cité régulièrement par ceux qui pratiquent les soins palliatifs pour argumenter le fait que l'euthanasie ne soit pas acceptable pour eux : si l'enfant souffre, il est soulagé même si cela hâte sa mort, s'il ne souffre pas il n'y a aucune raison d'utiliser des traitements médicamenteux. Ce « double effet des drogues »<sup>13</sup> est qualifié de démarche hypocrite par certaines personnes interrogées ou

---

<sup>10</sup> Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Suzanne Rameix. Edition Ellipses. 2007. p 80

<sup>11</sup> Ethique et infini. Dialogue avec P. Nêmo sur France Culture, Paris, Edition Fayard et Radio France, 1982 p 80

<sup>12</sup> Le nouveau-né entre la vie et la mort. *Ethique en réanimation*. Edition DDB. 2001. p162

<sup>13</sup> Article 2 de la loi du 22 avril 2005

ayant des limites floues. Pourtant la différence fondamentale réside dans l'intentionnalité : le but n'est pas de tuer mais de soulager.

Cette volonté d'importer les soins palliatifs du nouveau-né en salle de naissance est-elle effectivement soutenue par une demande parentale ?

### **3. La demande parentale est-elle présente ?**

Comme nous l'avons vu, les perceptions médicales et parentales en ce qui concerne l'être en gestation sont différentes. Les critères quantifiables de poids, de terme, de sexe de l'enfant...ne trouvent pas leur place parmi les représentations affectives que se font les parents de leur enfant. Les stades de développement embryonnaire (embryon, fœtus, nouveau-né) morcellent l'individu alors qu'il se développe sans discontinuité. Il « colonise » le corps de sa mère et se retrouve dans un milieu d'échanges avec celle-ci. Tout est relié et interdépendant [30]. Comme cela a été dit, le rôle de l'imagerie médicale participe à la matérialisation de l'existence de cet être vivant. La visualisation et l'audition des battements cardiaques viennent renforcer ce sentiment. Grâce à la maîtrise de la contraception, il est souvent le fruit d'un désir programmé et s'inscrit dans un projet parental [27].

La jurisprudence vient renforcer cette personnification car à défaut d'avoir une personnalité juridique, l'enfant obtient le statut d' « enfant sans vie ». Ainsi le terme d' « enfant » reflète l'évolution des mentalités, l'être en gestation passe d'une potentialité à une réalité. Selon le philosophe Marc Grassin<sup>14</sup>, « l'humanisation, c'est à dire la prise au sérieux de l'existant présent réclame un acte de reconnaissance... ». C'est le rapport à l'autre qui nous fait homme. Cette reconnaissance juridique d'enfant sans vie par l'inscription sur le livret de famille et la possibilité de rites funéraires est un premier pas vers la reconnaissance sociale et un début d'apaisement pour ces familles endeuillées. Pourtant on peut voir, à travers les expériences des deux maternités que cette demande parentale existe à condition de lui laisser la possibilité de la faire exister. La vision des soignants conditionne les possibilités offertes aux parents. La demande semble importante dans la maternité A où les soins palliatifs sont pratiqués alors

---

<sup>14</sup> Le nouveau-né entre la vie et la mort. *Ethique en réanimation*. Edition DDB. 2001. p152

qu'elle paraît inexistante dans la maternité B où on envisage la participation des parents comme une contrainte à leur imposer. Pourtant, initialement, les deux endroits ont pratiqué une façon de faire commune : l'enfant était emmené rapidement afin de rien faire subir aux parents, s'il *gaspé* on écourtait sa vie et on leur présentait s'ils le veulent une fois qu'il était décédé. Les parents sont de fait exclus de cette prise en charge.

Ce n'est qu'en envisageant une troisième alternative c'est à dire ne pas choisir entre être passif ou actif, qu'un changement a pu s'opérer dans la maternité A grâce à un travail commun de réflexion traduisant la volonté commune de modification des pratiques.

Ce changement a-t-il répondu à cette demande parentale ? Y a-t-il une demande qui n'est pas écoutée dans la maternité B ? Le choix qui a été fait de ne pas les interroger est volontaire car il est nécessaire de détenir une certaine expérience pour interroger ces personnes endeuillées. Un autre moyen aurait été d'interroger les psychologues de maternité qui eux suivent les parents sur le long. Dans ce travail il manque le point de vue des parents pour enrichir la discussion.

- Conséquences de la demande parentale dans la pratique médicale

- Le regard des soignants :

L'analyse lexicale reflète la vision des soignants. Il s'agit de la perte d'un enfant car les mots « enfant » et « bébé » sont très employés par tous. En revanche, là où sont pratiqués les soins palliatifs le mot « fœtus » et « expulsion » sont très peu usités, l'inverse étant vrai. Il faut probablement les considérer comme des « bébés » pour pouvoir leur proposer un accompagnement de fin de vie.

Les professionnels doivent aborder cette question difficile et ce paradoxe de considérer une fin de vie chez un nouveau-né alors que celle-ci n'a pas encore ou à peine commencé. Inclure les parents signifie reconnaître leurs compétences à accueillir ce nouveau-né qui va mourir [1]. Il s'agit de renforcer leur autonomie dans ces situations douloureuses et difficiles et se détacher de la vision paternaliste qui essaie de ne pas leur faire « subir » le décès de leur enfant. Il faut pouvoir ne rien imposer tout en étant à l'écoute de leur demande et y accéder. A la lumière des différents entretiens, on voit combien cette démarche n'est pas facile car il faut que les soignants aient confiance dans les aptitudes des parents qu'eux-mêmes ignorent posséder.

Tous les professionnels interrogés sont d'accord sur un point : il s'agit de situations d'urgence où l'anticipation est difficile, par conséquent les parents ne peuvent pas exprimer leurs volontés car ils ne savent pas eux-mêmes de quoi ils sont capables. Mais la différence entre les deux maternités, c'est que les uns croient en leur capacité à cheminer malgré le contexte d'urgence. C'est parce que les soignants ont modifié leurs attitudes, qu'ils sont plus à l'aise avec ces situations qu'au moment de la naissance, ils restent présents avec leur enfant, ils ne s'« enfuient pas » pour reprendre des termes employés. Et c'est à ce moment précis que les capacités des parents se révèlent. Les termes de « serein » et « naturel » ont souvent été employés dans la maternité A : ce qui était impensable le devient et se déroule même de manière naturelle. Tant que les soignants sont persuadés que c'est imposer une souffrance supplémentaire aux parents, il est impossible de les rendre acteurs de ce moment et par conséquent aucun changement ne peut s'effectuer car celui-ci passe par la modification de la vision des soignants du rôle que peuvent tenir les parents dans cette prise en charge.

- La pratique des soins palliatifs :

Deux points de vue s'opposent : pour les uns, puisque ces enfants vont mourir autant privilégier un temps de rencontre le plus long possible et les quelques minutes ou heures de rencontre s'inscriront dans l'histoire familiale. Pour les autres, puisque l'issue est fatale à quoi bon « gagner » quelques minutes ?

Les soins palliatifs peuvent être considérés comme des soins de confort et un accompagnement vers la mort qui est inéluctable ou peuvent être remis en cause : ces quelques minutes de vie si courtes justifient-elles l'investissement que demandent des soins palliatifs ? Peut-on parler de fin de vie lorsqu'elle a à peine commencée ?

Ici encore tous les professionnels interrogés s'accordent sur un point : la vie de ces enfants est courte et leurs morts inéluctables. Mais les uns considèrent inutile d'hâter la mort puisqu'elle est inévitable, quand les autres pensent qu'il est inutile de prolonger la vie. Cette différence de point de vue se traduit dans l'adhésion ou non aux soins palliatifs et dans la sémantique employée. Pour les personnes qui pensent que les soins palliatifs n'ont pas leur place ici, le temps de vie et les *gasps* qui l'accompagne paraissent long alors que pour les autres le temps de vie est court voire « trop court ».

Ces *gasps* sont abordés souvent par les soignants. Un doute réside quant à leur interprétation. Ceux pour qui ces *gasps* équivalent à une agonie et/ou de la douleur écourtent la vie de ces prématurés. Ces pratiques sont en discordance avec la condamnation de l'euthanasie par la communauté médicale surtout dans ces cas d'extrêmes prématurés ne recevant pas de soins de réanimation intensive en salle de naissance [12,14,25,28,35,38].

L'idée véhiculée dans la maternité A est qu'il ne s'agit pas de douleur ce qui se reflète dans la pratique car peu d'antalgiques sont utilisés. Les soignants de la maternité A rapportent avec étonnement leur discordance de la vision des *gasps* par rapport à celle des parents. Alors que les parents y voient un élan vital, les soignants y voient une agonie. Certaines études qui se sont intéressées aux points de vues des parents quant à ce « dernier souffle » d'enfants morts en réanimation montrent qu'il est décrit comme serein et sans douleur et que peu de parents s'inquiètent de la durée [6,10]. Pour ce qui est de la pratique en salle de naissance, on manque de données objectives publiées.

## VII. CONCLUSION

L'analyse phénoménologique ainsi que l'analyse lexicale des entretiens semi-dirigés ont permis de décrire les pratiques existantes de deux maternités. L'analyse a révélé des comportements différents qui ont amené à être comparés pour essayer de mieux dégager les fondements de ces pratiques. La méthodologie utilisée permet cette comparaison sans avoir besoin de faire partie du système (la maternité) analysé.

Toutes les personnes interrogées partagent cette vision commune : il est indéniable que la vie des ces enfants est courte, elle se compte en heures, leur mort est inévitable. Ceux qui adhèrent au concept de soins palliatifs pensent que ces quelques heures sont précieuses pour inscrire l'enfant dans son histoire, avec ses parents, qu'elles sont l'occasion d'un temps de rencontre primordial pour le deuil ultérieur. Les autres pensent que ça n'a pas d'intérêt de gagner quelques minutes puisque la fin est inéluctable et qu'imposer aux parents d'assister à la mort de leur enfant n'est pas humain : autant abrégé cette situation pourvoyeuse de souffrance. Mais deux visions s'affrontent : l'une humaniste qui fait valoir l'autonomie du patient et dans le cas des prématurés, celui des parents, leur désir d'accompagner leur enfant dans sa mort, de ne pas se retrouver dépossédés de cet instant et l'autre utilitariste qui considère qu'on ne peut pas imposer cette épreuve aux parents et qui amalgame le fœtus et le



nouveau-né et par voie de conséquence le fœticide et l'infanticide. Ces différences de comportement se reflètent dans les termes utilisés. Comment les nommer ? Enfant, fœtus, prématuré ? S'agit-il de leur enfant malgré l'apparence fœtale ? Ou s'agit-il d'un fœtus bien que ce soit leur enfant ?

Alors qu'initialement l'hypothèse était faite que le statut de ces prématurés posait problème au point d'être clairement verbalisé, cette question apparaît peu dans les différents discours. Pour certains, il s'agit clairement de fœtus, pour d'autres d'enfants et pour d'autres d'êtres qui vont mourir et qu'il faut aider le plus vite possible à partir. Pour que cette situation pose problème, il faut en réalité être convaincu que la façon de faire n'est pas la plus appropriée, qu'elle est délétère pour l'enfant et ses parents et qu'il existe d'autres solutions. Cette constatation est fondamentale car elle seule peut être à l'origine du changement. C'est ce qui a eu lieu dans la maternité A. Les tentatives de modifications des pratiques dans la maternité B sont pour l'instant restées vaines car ce besoin collectif de faire autrement n'existe pas. Alors que les mêmes réticences sont ou étaient émises par les deux maternités, dans la première, le personnel est satisfait de cette nouvelle approche. Cette transformation profonde des pratiques soulage la culpabilité des professionnels et convient à tous ainsi qu'aux parents. C'est le regard des soignants qui a fondamentalement changé. Dans la maternité B, le manque de réflexion en amont et l'absence d'adhésion collégiale au projet provoquent des situations de conflits et d'incompréhension. Les sages-femmes se sentent jugées négativement dans leur manière de travailler par les personnes qui proposent un changement.

Cette étude a montré deux manières totalement différentes de prendre en charge les extrêmes prématurés autour des limites de viabilité en salle de naissance. Initialement la démarche de soins était identique puis s'est opéré un changement dans la maternité A qui a remis en question complètement la manière d'exercer, au point que les professionnels ont des difficultés à se souvenir comment ils faisaient « avant ». L'origine de ce changement est probablement la conjonction de plusieurs facteurs : l'écoute de la demande parentale, l'amélioration des connaissances du deuil périnatal, l'amélioration de la gestion de la fin de vie en maternité et la pratique des soins palliatifs en réanimation néonatale avec l'avènement de la loi du 22 avril 2005. Mais ce changement est avant tout lié à une modification de la vision des soignants, c'est une réforme de la pensée qui émerge de l'intérieur des équipes soignantes : ce sont des enfants qui naissent vivants et qui doivent être accompagnés dans leur mort et non pas précipités dedans. Même si elle a peu été abordée directement comme posant

problème, la question du statut est primordiale : c'est parce qu'il existe un statut intermédiaire de « fœtus *ex utero* » que l'euthanasie est rendue possible et acceptée dans la maternité B. C'est parce qu'ils ne sont pas considérés comme des enfants que leurs durées de vie très courtes, voire trop courtes ne sont pas jugées utiles. Elles ne peuvent le devenir que si les professionnels de santé considèrent que ce sont les seuls instants possibles de rencontre des parents avec leur enfant. Cette fatalité qui est ressentie par la maternité B de devoir écourter la vie de ces enfants ne l'est plus par la maternité A, raison pour laquelle les soignants ne se souviennent plus de leur manière de procéder avant les soins palliatifs puisqu'ils ont résolu ce qu'ils croyaient être un dilemme. Ils ont ouvert une voie qu'ils croyaient sans issue, c'est pour cela qu'il ne leur est pas possible de revenir en arrière. L'irruption de cette nouvelle pratique dans la maternité A ne s'est pas construite à partir d'une réflexion philosophique théorique mais grâce à la coexistence de prises en charge d'enfants à terme atteints de malformations létales et d'enfants prématurissimes sans possibilité thérapeutique. La réflexion et la conceptualisation sont venues secondairement.

Il s'agirait maintenant d'explorer les pratiques des établissements de niveau I et II où le plateau technique et les effectifs sont moindres. Il faudrait aussi tenter de répertorier ces situations pour en connaître la fréquence au niveau régional puis national pour savoir s'il s'agit d'un problème de santé publique. Enfin, il serait intéressant de connaître le point de vue des parents et des psychologues sur l'influence de ces nouvelles pratiques sur le deuil périnatal.

« Toute vie achevée est une vie accomplie : de même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan, les vies minuscules, avec leur début si bref, leur infime zénith, leur fin rapide, n'ont pas moins de sens que les longs parcours. Il faut seulement se pencher un peu pour les voir, et les agrandir pour les raconter »<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> La chambre. Françoise Chandernagor. Edition Folio. 2004. p 298

## ANNEXE 1

1. Avez vous déjà été confronté à la prise en charge < 24 SA ? De manière fréquente ?
2. Pouvez vous me raconter comment cela s'est passé?
3. Cela vous a t'il déjà posé des difficultés dans votre exercice professionnel ?
4. A votre connaissance, existe t'il un protocole de prise en charge ?  
<22 SA?  
22-24 SA?
5. Est ce que vous savez ce qu'il prévoit?
6. Est il facile à suivre lorsque la situation se présente?
7. Qu'est ce qui selon vous a fait évoluer les pratiques ?
  
- 4 bis. (En l'absence de protocole) Y aurait il nécessité de créer un protocole? Pourquoi?
- 5 bis. Y aurait t'il besoin de changer les pratiques? Pourquoi?
  
8. Selon vous, la présence d'un médecin (pédiatre, anesthésiste ou obstétricien) est elle nécessaire ? Pourquoi?
9. Lorsque la situation se présente, de quelle manière le père est il impliqué? A quel moment?
10. Est ce que les autres membres de la famille sont également impliqués ? (fratrie et grands-parents?)
  
11. Quelle est l'information donnée aux parents ?
12. D'après votre expérience, combien de temps cela peut il durer?
13. Avez vous déjà connu des cas où la fin de vie a été activement écourtée?
14. Une fois le décès survenu, une consultation avec un psychologue ou psychiatre est elle proposée systématiquement ? A qui? (couple, famille?)
15. Est ce que vous trouveriez cela intéressant qu'il y ait une équipe référente en soins palliatifs (sur le terrain? pour la formation?)
16. Si l'euthanasie était autorisée par la loi, serait acceptable? Ou une alternative intéressante aux soins palliatifs? (en fonction du discours préalable)
17. En conclusion si une prise en charge idéale existait, quelle serait elle

## ANNEXE 2 : GRILLE D'ANALYSE DE CHAQUE ENTRETIEN DE LA MATERNITE A

### Entretien cadre SF maternité A

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui probable*	« Je suppose que oui »	4
- Déroulement de la PEC avant	- Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Pas d'implication pédiatre*	« on leur injectait s'ils étaient encore vivants des produits pour interrompre » « c'était l'anesthésiste en règle général qui venait » « ce n'étaient pas les pédiatres »	8,9
- Déroulement actuel	- Ressenti positif <input checked="" type="checkbox"/>	« ils sont morts naturellement dans la plupart des cas avec leurs mamans, c'était naturel, apaisant...SF très surprise de sa propre réaction »	128-131
		« quelque chose d'assez doux qui s'est bien passé »	188-189
		« on est tous là pour que ces parents soient parents, les parents d'un enfant qui ne pourra pas vivre »	249-250
- Difficultés personnelles	Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Difficultés pour l'équipe	- Attitudes à adopter*	« comment se comporter face à ces gens qui sont en train de perdre un enfant » « très grande difficulté à se situer par rapport à ces femmes » (pour les auxiliaires)	33,34 41

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>- Moyens d'adaptation*</b>	- Réunions de « débriefing » des cas difficiles*	« en réduisant le nombre d'intervenants ça oblige à être directement et plus vite au contact »	48,49
	- Implications des psychologues *	« saisissent ce moment pour faire une espèce de formation »	59,60
	- Approche globale des soins * - Approche différente des gens *	« ... ils ont développé leur écoute, leur approche de la mort »	68,69
<b>- Existence d'un protocole</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>- Distinction avant/après 22 SA</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>- Connaissance du contenu</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Recueil souhaits des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Evaluation de leur capacité* - PEC médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Appel du pédiatre <input checked="" type="checkbox"/> - Annexe sur les religions*	- « recueillir leur idée, voir avec eux point par point ce qu'ils ont envie, ce qu'ils peuvent faire ou ce qu'ils préfèrent laisser à l'équipe »	79-82
<b>- Evolution des pratiques</b>	- Réponse à une demande parentale <input checked="" type="checkbox"/> - Modification des pratiques d'IMG étendue aux prémas <input checked="" type="checkbox"/>	- « il y avait une réflexion (par rapport à l'IMG) qui était déjà entamée » « comment aborder ces grossesses qui ne se terminent pas par la naissance d'un enfant vivant » « intéressant » - « une patiente qui n'a pas voulu aller à l'IMG... elle a bousculé les gens, les certitudes établies... il a été discuté d'une autre prise en charge. Et puis autre dame, une maman qui a monté une association qui est venu nous expliquer les soins palliatifs... ça a du s'étendre, il n'y a pas que les enfants malformés, il y a tout ceux qui naissent très prématurément on va faire quoi d'eux ? » « le début c'est une patient qui nous a obligé à réfléchir »	20,21, 23,24  89, 90, 92, 94- 96, 99- 101
	- Rôles des psychologues <input checked="" type="checkbox"/>	« il y avait déjà les psychologues qui entraînaient tout ça »  « l'entrée des psychologues dans les maternités a fait un bien fou, elle nous ont dit réfléchissez à vos pratiques » « s'assurer que c'étaient pas nos propres projections... protection terrible » « les psychologues, les usagers a fait changer » « le DAN progressait »	27,28  102 255-259 269

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>- Facilité d'application</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> avec étonnement ✖ - Appréhension initiale non avérée ✖	- « ça m'a étonné » « j'ai pris le protocole, j'ai tout lu, ça s'est bien passé, finalement c'était pas si terrible, ça ne m'a pas mis en difficulté » - « c'est ça qui crée l'inconfort pour les équipes c'est de se demander est ce que je vais savoir faire ? »	109, 118-121
	- Utilité du protocole ✖	- « très utile et réconfortant pour les équipes »	124
<b>- Durée de vie</b>	- < 1 heure		
<b>- Présence du père</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Tout le temps <input checked="" type="checkbox"/> auprès mère <input checked="" type="checkbox"/> enfant <input checked="" type="checkbox"/>	« J'ai l'impression...elles arrivent accompagnées de leur mari ou conjoint »	137,138
<b>- Présence de la fratrie ou grands parents</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> (oui pour les IMG)		
<b>- Informations des parents</b>	- Implication des parents <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>- Soutien psychologique</b>	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> - A la mère <input checked="" type="checkbox"/> - Au couple selon demande <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>- Existence acte euthanasique</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« C'était assez automatique »	155
<b>- Acceptation de l'euthanasie</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« je crains qu'avant ça ne me choquait pas plus que ça de voir des bébés naître qu'on euthanasiait »	252,253
	- Changement d'opinion <input checked="" type="checkbox"/> car retour positif des SF <input checked="" type="checkbox"/>	« avant j'aurais dit plutôt oui ... mais maintenant j'entends simplement le retour des SF...il n'y a pas eu d'expérience négative, j'ai pas eu des gens qui m'ont dit mais c'est épouvantable pourquoi on fait comme ça ? C'est affreux et abominable... finalement ça a l'air relativement simple, facile...on nous a expliqué que les <i>gasp</i> n'étaient pas douloureux...on voit les choses différemment »	158 159-165
	- Privilégier un temps de rencontre <input checked="" type="checkbox"/>	« ils vont dans la mort pourquoi écouter ça ? c'est le seul moment de rencontre de parents, pourquoi vouloir l'écouter...non pour essayer de privilégier un temps de rencontre »	165-169

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Implication du pédiatre</b>	- Oui, présence, besoin de ne pas être seule <input checked="" type="checkbox"/> pour l'instant*	« visiblement dans le protocole on a réclamé ça... période charnière, de début, pas bien à l'aise avec ça encore » « c'est plus une aide, un soutien psy »	173, 178, 179, 184
	- Pas de présence mais disponible	« après, pas forcément tout le temps mais qu'il soit disponible ou joignable »	187
<b>- Equipe spécialisée de SP</b>	- Pas d'intérêt de déléguer <input checked="" type="checkbox"/>	« chaque professionnel doit vivre ça et prendre ça en charge » « on est SF pour accompagner la vie mais aussi la mort un petit peu » « la parentalité ça n'est pas que des enfants vivants mais aussi malformés, qui sont morts, qui vont mourir... pas qu'on leur retire ça de leur champ d'action »	198,199 201 203-205
	- Intérêt de la formation, savoir comment et quoi faire <input checked="" type="checkbox"/>	« à partir du moment où les gens sont en capacité de se former, ils se sentent beaucoup moins mal à l'aise... parce que rend mal à l'aise les gens c'est comment on communique autour de ça »	208-209 211,212

## ENTRETIEN SF 1

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Expérience</b>	Non <input checked="" type="checkbox"/> mais déjà confronté à la non réanimation >24 SA Pas fréquemment <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Déroulement de la PEC avant</b>	- Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/>	« on accompagnait un petit peu plus activement »	16-17
	- Seul dans une salle <input checked="" type="checkbox"/>	« on les mettait dans une salle puis on attendait »	25
	- Attente passive <input checked="" type="checkbox"/>		
	- Cri empêché <input checked="" type="checkbox"/>	« on faisait en sorte qu'il ne crie pas trop pour ne pas que les parents l'entende »	32,33
	- Présentation corps mort <input checked="" type="checkbox"/>	« (le travail des psychologues) disait bien que les parents à qui on cachait cet enfant mort, après ça laissait libre cours à un tas de ...il pouvait s'imaginer tout et n'importe quoi »	56-58
	-CAT dépendait de l'équipe de garde <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- PEC actuelle	- SP <input checked="" type="checkbox"/>		
- Durée de vie	- Quelques heures <input checked="" type="checkbox"/>		
- Pratique euthanasique	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> pas systématique	« ça dépendait il y a des gens qui refusaient de faire ça »	23
- Difficultés personnelles	- Soulagement de déléguer *	« j'ai eu la chance d'avoir des équipes qui prenaient ça aussi en charge »	25,26
	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Ne rien faire synonyme d'agonie <input checked="" type="checkbox"/> - Etre actif = éthique <input checked="" type="checkbox"/>	« quand on fait rien, ça me poserait plus de problèmes, pas viable de toute façon...de le laisser comme ça sans rien faire, son agonie doit être longue, déontologiquement je ne trouve pas ça bien » « c'est pas facile »	28-31
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« On ne peut pas avoir de protocole type, il faut avoir des repères, des schémas, un cadre qu'on va dérouler, après les choses peuvent évoluer »	99,100
- Evolution des pratiques	- Réponse à une demande parentale <input checked="" type="checkbox"/>	« les parents ont pu dire après de leur souffrance d'être restés dans l'ignorance et de ne pas savoir...pour eux c'est un enfant quelque soit le terme...il a une existence même si elle est très brève ...il y a un accompagnement de fin de vie, pas faire comme si il ne s'était rien passé »	36-38
			42,43
- Implication d'un médecin	- Oui car besoin de ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est un travail d'équipe...c'est difficile...une équipe qui se sente soudée où tout le monde va se porter »	48,50
- Implication d'un pédiatre	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> important pour les SP - Cohésion d'équipe <input checked="" type="checkbox"/>		
- Soutien psychologique	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> - Au couple <input checked="" type="checkbox"/> - Fratrie selon demande <input checked="" type="checkbox"/>	« on essayait qu'elle puisse rencontrer un psychologue avant sortie...qu'elle puisse leur laisser leurs coordonnées, de la re-convoquer ou de prendre un RDV ultérieur avec elle »	53 60-61
- Informations des parents	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> sans imposer*	« Il était là s'il le souhaitait, on n'imposait pas non plus...les présentations d'enfants décédés au départ c'était au couple »	63
	- Auprès de l'enfant mort <input checked="" type="checkbox"/>		64
- Implication famille	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« après ça c'est élargi à la famille, aux frères et sœurs »	65



Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Equipe mobile de SP	- Oui pour la formation <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est important parce qu'on a pas du tout le même vécu par rapport à la mort et puis qui peut évoluer »	76,77
- Acceptation de l'euthanasie	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> si souhait des parents*	« tout dépend... il y a quand même une parentalité qui existe même s'ils ne devaient vivre qu'1 heure, tout dépend du souhait des parents, de leur projet, de leur désir » « c'est leur enfant quand même » « peut être qu'une euthanasie serait plus rapide pour nous mais ce n'est pas ce qu'ils désirent »	86-88 90

## ENTRETIEN SF 2

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Pas fréquemment <input checked="" type="checkbox"/>		
- Existence d'un protocole	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Distinction 22 SA	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« s'applique à tout fœtus qui naît vivant »	13
- Connaissance du contenu	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Principe SP <input checked="" type="checkbox"/> - Interdiction euthanasie* - Loi Leonetti*	« on explique le principe du SP, qu'il n'est plus légal de faire des gestes létaux, que la loi Leonetti nous oblige à proposer des SP » « Repères pour les soignants de ce qu'ils peuvent proposer aux parents, une espèce de liste »	16-20
	- Liste des possibilités à proposer aux parents* - SP par les parents ou par l'équipe*	« on s'engage par rapport aux parents que l'équipe va faire des soins au bébé et on laisse venir les parents sur le fait que finalement ils peuvent le faire...spontanément ils y viennent assez facilement...c'est de leur présenter tous les possibles »	16-20

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- <b>Facilité d'application</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - « pense bête »	« Il est tout neuf. Les gens l'ont lu une fois et ne le relisent pas, ils le relisent comme un pense bête »	22-25
- <b>Evolution des pratiques</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Transformation radicale positive	« Je ne sais pas, une chose est sûre c'est que dès que c'est arrivé, ça a basculé et que ça ne vient plus à l'idée de personne de faire autrement »	52,54
	- Insatisfaction*	« ...personne n'était satisfait, c'est pour ça qu'à la 1 <sup>ère</sup> proposition d'autre chose les gens ont sauté dessus »	117-119
	- DAN et demande parentale <input checked="" type="checkbox"/>	« ... finalement les parents peuvent entendre que mon bébé est mourant, je l'embrasse, je lui parle, je le prends en peau à peau. Peut être qu'on n'osait pas imaginer ça, nous, alors que les parents ont osé imaginer » « les parents ont poussé... »	123,124  127-130
	- Incompréhension de la différence de traitement malformation/prématuré*	« la même nuit il y a eu un accompagnement qui avait été décidé en anténatal et un 22 SA qui est mort dans la salle des placentas tout seul...pourquoi est ce que l'autre c'est pas pareil ? »	131, 132,135
	- Equipes plus à l'aise* - Meilleur écoute de la demande parentale*	« On n'en a pas qui ont refusé le peau à peau depuis qu'on sait en parler, je pense »	140,141
- <b>Déroulement de la PEC actuelle</b>	- Peau à peau <input checked="" type="checkbox"/> - Nursing <input checked="" type="checkbox"/> (enveloppement, bonnet, limitation du bruit, réchauffement) - Présentation vivant <input checked="" type="checkbox"/> - Laisse le temps aux parents de cheminer pendant le travail et l'accouchement <input checked="" type="checkbox"/>	- « ils ne choisissent pas tout d'un coup...les SF ne s'enfuient pas avec le bébé même si les parents disent qu'ils ne le prendraient pas, elles montrent sauf veto absolu des parents, on en n'a pas eu en fait. Elles commencent à s'occuper du bébé, elles le prennent dans les bras un peu devant les parents, elles mettent son petit bonnet, elles l'enveloppent. A ce moment là tous les parents à ce moment là ont demandé à ce qu'on se rapproche d'eux, à voir le bébé. Quand ils le voient, ils le touchent et quand ils le touchent, ils le prennent, ils finissent en peau à peau. Il y a en a beaucoup qui ont fait ce cheminement là alors que c'étaient des parents qui n'avaient pas donné leur réponse, ils n'avaient pas eu le temps de bâtir un scénario mais le fait d'avoir entendu les possibles...ils ont ça dans un coin de la tête et finalement ce qu'ils pensaient impossible, ils le font »	27-39
		« à côté de la mère mais quand la mère ne veut pas voir la fin, on va dans une salle de réa bébé, soit il est dans un berceau, soit sur une table chauffante » « NIDCAP entre « » » « on avait l'habitude de les mettre dans la salle des placentas et de faire + ou - du KCl	45-49  121,122

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- PEC ancienne	- Seul dans une salle <input checked="" type="checkbox"/> - Injection létale <input checked="" type="checkbox"/>		
- Pratique euthanasique	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Tout le temps <input checked="" type="checkbox"/> bébé et mère <input checked="" type="checkbox"/>	« Il reste là »	58
- Implication de la famille	- Grands parents oui <input checked="" type="checkbox"/> - Fratrie non <input checked="" type="checkbox"/> (organisationnel)	« l'extrême préma c'est pas prévu donc non je ne crois pas que la fratrie ait vraiment participée » « il faut ouvrir à tout demande des parents, on a eu plusieurs fois des grands parents présents dans la salle d'accouchement y compris au moment du décès du bébé »	65,66 70-72
- Durée de vie	- 2-3 heures	« le plus qu'on est eu dans les 9 derniers mois c'est 3 heures » « les ¾ sont décédés dans les 2 1 <sup>ère</sup> heures et encore c'est parce qu'ils sont restés en peau à peau mais peut être qu'ils étaient morts avant »	75 78-80
- Information délivrée	- Implication des parents dans la PEC <input checked="" type="checkbox"/>	« on leur ouvre toutes les portes, on leur dit qu'il y a plein de choses, que s'ils pensent à quelque chose qu'on leur a pas dit, ils peuvent nous le dire »	82,83
	- Proposition de SP <input checked="" type="checkbox"/> - Présentation de différentes possibilités, choix <input checked="" type="checkbox"/>	« ils n'auront pas les idées tous seuls, ils ont besoin qu'on leur propose des possibles, qu'on les laisse cheminer. C'est un véritable accompagnement » « être avec eux, à côté d'eux...être à l'écoute, faire un trinôme pédiatre/obstétricien/SF »	84-89
- Implication d'un médecin	- Oui à un moment donné <input checked="" type="checkbox"/> - Pas de présence obligatoire ms dispo <input checked="" type="checkbox"/> pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/>	« Dans l'idéal, il faudrait qu'il y ait les 3 personnes en même temps : pédiatre, SF, gynéco ce qui ne veut pas dire qu'ils sont présents au moment où ça se passe mais ils ont été présents à la présentation aux parents, à obtenir l'adhésion des parents sur la PEC palliative »	96-99
- Difficultés personnelles	- Non <input checked="" type="checkbox"/> fatalité* - Insatisfaction <input checked="" type="checkbox"/>	« on avait l'habitude, c'était comme ça »	121,122
- PEC psychologique	- systématiquement proposée au couple <input checked="" type="checkbox"/>		63
- Equipe mobile de SP	- Oui pour la formation <input checked="" type="checkbox"/> - Non <input checked="" type="checkbox"/> pas réalisable		
- Acceptation de l'euthanasie	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> fonction de la durée de vie <input checked="" type="checkbox"/> - Mort rapide <input checked="" type="checkbox"/>	« on est sûr qu'ils vont mourir » « le jour où ça durera plus de 2 heures ça sera difficile et peut être là on pourra pousser un peu, je ne sais pas »	150 155, 156

### ENTRETIEN SF 3

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Régulièrement <input checked="" type="checkbox"/>		
- Existence d'un protocole	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Distinction 22 SA	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« tout enfant qui naît vivant »	24
- Connaissance du contenu	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> dans les grandes lignes <input checked="" type="checkbox"/> - Implication des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Nursing <input checked="" type="checkbox"/> - Peau à peau <input checked="" type="checkbox"/> - Antalgiques <input checked="" type="checkbox"/>	« on va faire participer les parents à l'accueil de ce bébé, aider ses parents à accueillir cet enfant vivant jusqu'à son décès...va être déposé en peau à peau, comme un accouchement normal...on va être très vigilant qu'il ne souffre pas, on va mettre des antalgiques, accompagner ces parents tranquillement vers le décès de leur enfant »	12-16
- Facilité d'application	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	« Je ne sais pas je ne l'ai pas vécu mais sur les retours des parents, ils sont contents de ce protocole là »	26,27
- Evolution des pratiques	- Volonté changement des équipes <input checked="" type="checkbox"/>	« quand est que ça s'arrêtera ? »	75
	- Refus de l'IMG de certaine maman	« ça a déclenché la réflexion et l'aboutissement de... » « tout ça c'est des choses qui ont mûri, ça s'est pas fait comme ça »	105 103
- Difficultés	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Pénibilité du geste <input checked="" type="checkbox"/>		
	- Vol de la mort de leur enfant*	« on enlève quelque chose à ces parents, ils ont un enfant, ce projet de naissance, ils ont cet enfant vivant. Pourquoi on ne leur proposerait pas d'aller jusqu'au bout avec leur petit ? leur permettre d'aller jusqu'au bout avec leur enfant »	92-95

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Information délivrée</b>	- Etat de l'enfant à la naissance <input checked="" type="checkbox"/> - Déroulement du décès <input checked="" type="checkbox"/> - PEC de l'enfant (antalgiques) <input checked="" type="checkbox"/>	« on leur dit exactement ce qu'il va se passer, comment va être leur bébé, il va s'arrêter de vivre...antalgiques si besoin, il peut y avoir des <i>gasp</i> , sa coloration va changer »	18-21
<b>PEC antérieure</b>	- Présentation du corps mort <input checked="" type="checkbox"/>	« on incitait le couple sans forcer à voir le bébé décédé...le deuil est plus facile à faire quand les parents ont vu l'enfant » « les encourager éventuellement à toucher »	30,31 34
<b>PEC actuelle</b>	- SP <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Présence pédiatrique</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas forcément - Gérable par la SF <input checked="" type="checkbox"/> - Mieux permet de ne pas se sentir seul <input checked="" type="checkbox"/>	« psychologiquement ça aide plutôt que d'être seul... en tant que SF je pense que c'est gérable seule mais c'est toujours mieux...ça n'est pas une situation facile et c'est vrai que de savoir le pédiatre à côté...c'est plus facile pour nous	54-58
<b>Implication du père et de la famille</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Etre ouvert à toute demande des parents *	« à partir du moment où ils sont partants, tout est permis » « il faut être prêt à tout ce qu'ils veulent, on rentre là dedans et c'est très bien, il y a le protocole de fond mais c'est des conduites à tenir à la carte »	61,62
<b>PEC psychologique</b>	- Systématiquement proposée <input checked="" type="checkbox"/> - Au couple <input checked="" type="checkbox"/> a la famille selon demande		
<b>Durée de vie</b>	- Minutes ou heures <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Connaissance de geste euthanasique</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>- Acceptabilité</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> absolument pas*	« Ces minutes et ces petites heures que le couple va vivre avec son enfant c'est hyper important »	123,124
	- Privilégier un temps de rencontre <input checked="" type="checkbox"/>	« des petits moments de rencontre qui closent l'épisode de ce petit bébé là »	127,128
	- Voir si choix des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est une discussion à avoir avec les parents	125
<b>- Equipe mobile SP</b>	Non pas sur place, concerne tout le monde <input checked="" type="checkbox"/> continuité des soins <input checked="" type="checkbox"/>	« cela concerne tout le monde » « on va aller jusqu'au bout c'est la continuité, la PEC globale »	131 137,138
<b>- Formation par équipe</b>	Eventuellement en terme de formation <input checked="" type="checkbox"/>	« pas forcément une formation théorique, il faut y aller avec ses tripes »	141,142

## ENTRETIEN SF 4

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	Oui <input checked="" type="checkbox"/> 1 fois <input checked="" type="checkbox"/>		
- Existence d'un protocole	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« Oui, il me semble »	7
- Distinction 22 SA	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
- Connaissance du contenu	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Facilité d'application	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
- Evolution des pratiques	- Humanisation de la PEC <input checked="" type="checkbox"/> - PEC plus naturelle ✕	« C'est devenu plus humain...je crois qu'on arrive à être plus naturel et c'est tant mieux »	60, 63
-PEC ancienne	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/>		
- Difficultés	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- PEC actuelle	- Dans les bras <input checked="" type="checkbox"/>	« ça a été dans l'urgence, c'est une dame qui arrivait à 21 SA qui expulsé très rapidement, on lui a laissé dans les bras. Tout s'est fait très calmement » « il est resté 45 minutes sur le ventre de sa mère »	7-9 14
- Information délivrée	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	« je pense que ça a été vu avant »	12
- Présence du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Présence de la famille	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Difficultés personnelles	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« ça s'est bien passé en fait ». « C'est toujours dur »	26
- PEC psychologique	- Oui systématiquement proposée au couple <input checked="" type="checkbox"/> - A la famille si demande <input checked="" type="checkbox"/>		
- Présence pédiatrique	- Pas forcément, SF gère seule <input checked="" type="checkbox"/>	« là ça ne changeait rien à la CAT » « si le terme est limite on n'hésite pas »	40

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- <b>Durée de vie</b>	- 1 à 2 heures <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Pratique euthanasique</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> par l'anesthésiste ou pédiatre ou gynéco	« parfois on fait appel aux anesthésistes ou aux pédiatres ou aux obstétriciens pour injecter quelque chose dans le KT »	57,58
- <b>Acceptabilité</b>	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> pour légaliser les pratiques existantes* - Pas acceptable pour les parents, privilégier un temps de rencontre <input checked="" type="checkbox"/>	« ça serait plus honnête je pense » « Non, je pense qu'elle y a trouvé son compte la maman, c'était émouvant... elle a passé un moment fort avec son bébé... elle a pu lui dire au revoir, ça a du lui faire du bien même si c'était dur »	79 83-85
- <b>Equipe mobile de SP</b>	- Pas sur place <input checked="" type="checkbox"/> pas sur place <input checked="" type="checkbox"/> - Intérêt de la formation		

## ENTRETIEN PEDIATRE 1

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Expérience</b>	Oui <input checked="" type="checkbox"/> 1 fois <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Existence d'un protocole</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Distinction 22 SA</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Facilité d'application</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - « Pense bête » *	« ça me paraît plus facile... il y a forcément une information des parents ce qui n'était pas le cas avant et ce qui n'était pas honnête... ça permet d'éviter quelques maladresses, de penser à garder un souvenir de l'enfant sous diverses formes (mèches de cheveux, empreintes, photos) pour proposer aux parent après s'ils en avaient envie. « Le fait que ce soit écrit ça nous a donné l'idée de le faire »	26-32  36
- <b>Connaissance protocole</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Oblige à une info des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« Ca a été un impact pour la réflexion... plus claire qu'avant... plus simple	40
- <b>Evolution des pratiques</b>	- Loi Leonetti * - Peut être les SF <input checked="" type="checkbox"/>	« la loi Leonetti ça a eu un impact sur la réflexion de tous... le fait qu'en réa il y ait des décisions via la loi Leonetti qui se fassent, qui ce soit plus clair qu'avant, j'ai trouvé ça plus simple » « je ne sais pas si la démarche vient des SF »	152, 154

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>PEC antérieure</b>	- Seul dans une salle <input checked="" type="checkbox"/> - Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Non information et implication des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« il est né vivant, on a essayé d'injecter dans le cordon sans essayer de le cocooner, sans l'accord des parents et sans qu'il soit proche de ses parents, on lui a mis des grosses doses de morphine »	6-8
	- Cri empêché	« on avait écrasé, caché le visage du bébé avec un linge »	159,160
<b>- Difficultés</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Inhumanité <input checked="" type="checkbox"/> - Honnêteté vis à vis parents* - Insatisfaisant <input checked="" type="checkbox"/> - Agressif*	« c'était beaucoup plus agressif et moins satisfaisant que là. Il n'y a pas qu'une question d'honnêteté vis à vis de la famille. Pour le bébé, il s'est retrouvé trimballé dans une pièce froide, pour aller faire vite et ça c'est certainement moins confortable pour lui que peut être d'être décédé dans les bras d'un soignant »	146-149
<b>- Information délivrée avant</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> , bébé mort né	« je pense que l'obstétricien leur a dit qu'il était décédé »	20
<b>- Info délivrée après</b>	- Pas d'espoir de réa, pas éthiquement raisonnable*		
	- Propose SP avec ou sans eux ms SP <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/> - Enfant peut naître vivant <input checked="" type="checkbox"/>	« on pouvait proposer une PEC palliative du bébé, qu'on pouvait le faire avec ou sans eux mais qu'on ne le laissera pas souffrir à la naissance, qu'il pouvait naître vivant, qu'il pouvait vivre 1 heure ou 2, peut être plus peut être moins »	51-54
<b>PEC actuelle</b>	- PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/> - Peau à peau et dans les bras <input checked="" type="checkbox"/>		
	- Attitude naturelle des parents même si ne savaient pas eux mêmes comment vont réagir*	« elle était dans le déni mais elle a cheminé très vite le temps du travail et très naturellement quand l'extraction s'est faite, elle a tendue les bras, on lui a mis contre elle. Elle a fait tout son séjour de petite vie de quelques heures avec sa maman et son papa »	56,57
	- Difficultés de l'urgence*	« le fait de se retrouver dans des situations rapides et pas programmées ça rend pas les choses idéales du tout »	60-62
<b>Implication du père</b>	- Oui côté mère et enfant <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Implication famille</b>	- Non pas les enfants <input checked="" type="checkbox"/> - Oui les grands parents <input checked="" type="checkbox"/>	« les grands parents sont venus à la fin, ils ont pu voir le bébé de son vivant, soutenir leurs enfants. Ils ont dit que c'était très bien qu'ils aient pu avoir leur place de grands parents. Ils exprimaient positivement tous.	85-89



Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Présence pédiatrique</b>	- Pas forcément <input checked="" type="checkbox"/> - Bien pour poser l'indication SP* - Principe de ne pas laisser seul la SF <input checked="" type="checkbox"/>	« non pas forcément, au moins au départ pour présenter l'indication de SP...il faut que les parents soient au clair...je ne me suis pas sentie particulièrement indispensable...je pense que c'était bien d'être 2 avec la SF à ce moment là »	92 95,96
<b>PEC psychologique</b>	- Proposé systématiquement au couple <input checked="" type="checkbox"/> - Famille non <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Equipe mobile de SP</b>	- Oui sur place et pour la formation <input checked="" type="checkbox"/>	« dans l'explication de ce qu'on pouvait faire dans les SP, au bout d'un moment, il faut être concret...on est obligé de parler de la mort, c'est forcément difficile, on peut être maladroit »	109-112
	- Savoir parler de la mort* - Formé au discours et aux gestes*	« suite à une formation, on a vraiment une réflexion sur le sujet, on sait très bien vers où les parents peuvent nous emmener et on peut éviter de déraiper » « formé pour les gestes pratiques et le soutien...le protocole nous cadre mais je pense que cela pourrait être beaucoup mieux avec une équipe formée »	114,115 121-123
<b>- Pratique euthanasique</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« injection de morphiniques »	17
<b>- Acceptabilité</b>	- Non car meurt rapidement <input checked="" type="checkbox"/> - On peut prendre le relai des parents si ne se sentent pas capable*	« ils finissent par décéder...si c'est trop difficile pour les parents d'assister au décès de leur enfant et de le soutenir, on peut tout à fait nous, prendre notre temps de personnel soignant pour s'en occuper, le cocooner, lui mettre de la morphine à dose de confort »	141-144

## ENTRETIEN PEDIATRE 2

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Expérience</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Déroulement PEC actuelle</b>	- Nursing, cocooning <input checked="" type="checkbox"/> - Peau à peau, dans les bras <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/> - Déroulement serein ✗ - Soutien de l'équipe ✗	« ca s'est « bien passé »... » « c'est plus de l'accompagnement oral...avec du nursing, cocooning...soit les parents voulaient prendre dans les bras et donc le bébé est mort dans les bras en peau à peau ou sinon les parents ne voulaient pas dans un 1 <sup>er</sup> temps voir le bébé et c'est la SF qui l'avait gardé enveloppé dans les bras et qui l'a accompagné » « il n'y a pas eu besoin de thérapeutique médicamenteuse...les choses se sont faites naturellement, avec une impression d'un bébé serein" »	14 16-20  21,22
<b>- PEC ancienne</b>	- Seul sur une table <input checked="" type="checkbox"/> - Frigo ✗	« les enfants pouvaient être laissées seuls sur une table voire même pire, emballés et « mis dans le frigo » »	26,27
<b>- Acte euthanasique</b>	- Connaissance oui <input checked="" type="checkbox"/> « foeticides ex utero » avec KCl	« les obstétriciens au lieu de faire in utero faisaient ex utero avec des injections de K Cl, je suppose »	29,30
<b>- Difficultés personnelles</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> car peu impliqué ✗ - Pas confronté aux situations d'urgence ✗	« époque où on était pas du tout appelé, on ne savait pas trop ce qu'il se passait » « pour ceux qui n'ont pas le recul, à mon avis c'est plus facile d'être actif que passif »	33,34
<b>- Evolution pratiques</b>	- Notion inconfort nouveau-né ✗ - SP en période néonatale très précoce, émergence concept SP ✗	« l'apparition de la considération de l'inconfort du nouveau-né...l'apparition de la notion de SP en période néonatale très précoce et de la sensibilisation des équipes...ça commence à s'appliquer pour les termes très, très précoces » « sur ces 10 dernières années est apparue la notion de SP de façon très importante chez l'adulte, chez l'enfant...les équipes ont du réaliser qu'il y avait moyen de faire autrement »	35-38  70-73
	- Volonté équipe, sensibilisation des équipes <input checked="" type="checkbox"/>		
	- Ne plus laisser SF seules <input checked="" type="checkbox"/>	« Une grande souffrance de l'équipe SF parce que c'étaient elles qui se retrouvaient à gérer ça...faire le sale boulot, je pense que ça devait être très difficile pour elle »	63-66
	- Demande parentale <input checked="" type="checkbox"/> - Moins d'inhumanité <input checked="" type="checkbox"/> - Acceptation de la mort en maternité ✗	« on a besoin de faire quelque chose de moins inhumain » « la fin de vie ne concerne plus que le service de réanimation maintenant, on voit ç aussi à la maternité, dans les services de soins intensifs, de soins courants »	179-180 185,186
	- Rôles des psychologues ✗	« c'est la collaboration avec les psychologues qui nous aide là dedans »	195

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- <b>Information délivrée</b>	- Pas de réanimation <input checked="" type="checkbox"/> - <i>Gasp</i> <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/>	« prévenir que la fin de vie peut s'accompagner de mouvements automatiques réflexes qui ne sont pas forcément douloureux et que si on observe des signes d'inconfort et de douleur, on a des moyens de prendre en charge et accompagner »	55-58
- <b>Existence d'un protocole</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Distinction 22 SA</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« destiné aux termes limites 24-26, les 23-26 qu'on décide de ne pas réanimer et les bébés qui ont une malformation non curable et létale à court terme	87,88
- <b>Connaissance contenue</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Interdiction euthanasie ✕ - Accompagnement famille et équipe - Nursing <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/>	« accompagnement oral et physique des familles, des équipes, pas se diriger d'emblée vers morphine et sédatifs...part importante d'accompagnement, de nursing...on ne doit plus voir les bébés au frigo vivants »	79-83
- <b>Présence médicale</b>	- Disponible mais pas sur place <input checked="" type="checkbox"/>	« je suis disponible (à la SF) s'il y a quoique ce soit...elle a géré toute seule »	99, 101-103
	- Ne pas se sentir seul <input checked="" type="checkbox"/> - Rôle du pédiatre d'écoute et soutien équipe et famille <input checked="" type="checkbox"/> - Pédiatre ou médecin <input checked="" type="checkbox"/>	« le rôle du pédiatre c'est beaucoup d'écoute, de présence, à la fois de la famille et aussi de l'équipe, de disponibilité »	206,207
- <b>Implication du père</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> fonction souhait couple ✕		
- <b>Implication famille</b>	- Oui si souhait du couple <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est aux parents d'être acteurs et nous à pas mettre d'entrave dans leur souhait...les familles sont accompagnées de qui elles souhaitent, de qui elles jugent avoir besoin dans ces moments là. Personne n'ira dire « non il n'y a pas le droit ». On se plie aux souhaits de la famille c'est hyper important »	110-115
- <b>Suivi psychologique</b>	- Proposé systématiquement <input checked="" type="checkbox"/> - Au couple <input checked="" type="checkbox"/>	- « collaboration très proches avec les psychologues...proposée de façon assez exhaustive, acceptée c'est un autre problème »	122,123,126
- <b>Durée de vie</b>	- < 2 heures <input checked="" type="checkbox"/> - relativement court <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>- Acceptabilité euthanasie</b>	- Non meurt rapidement <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique suffit ✕	« ça se compte en nombre d'heure, il n'y a pas lieu de faire de l'euthanasie active parce que si on le trouve inconfortable, on va lui donner de la morphine et de l'effet de la morphine, il va décéder. Tu les cocoones et ça dure pas très longtemps »	154-158
	- Temps de rencontre <input checked="" type="checkbox"/>	« ils ont besoin de tout ce temps là pour cheminer, faut pas vouloir aller trop vite »	194
	- Laisse un choix <input checked="" type="checkbox"/> ne pas à l'extrême imposer les SP si pas le souhait des parents ✕ - Hypocrisie <i>in utero/ex utero</i> ✕	« ça laisserait un choix...faut pas imposer aux parents d'avoir leur enfant à la naissance s'ils ne veulent pas le voir »	203, 205,206
<b>- Equipe mobile SP</b>	- Formation <input checked="" type="checkbox"/> (déjà fait)	« il existe des formations régulières » « l'information et la formation c'est primordial »	167 208
	- Pas sur place, non faisable <input checked="" type="checkbox"/> - Rôle de l'équipe obstétrico-pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/>	« le problème pour l'accompagnement en salle de naissance, c'est souvent delà courte échéance, c'est pas des équipes qui sont de garde...je pense que le plus pertinent c'est de former et de sensibiliser les équipes, c'est du rôle propre de l'équipe obstétrico-pédiatrique de savoir prendre en charge ce genre de situation »	171-175

## ENTRETIEN GYNECO 1

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Expérience</b>	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Fréquemment <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Information délivrée</b>	- Peut naître vivant <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition SP <input checked="" type="checkbox"/> - Recueil souhaits des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Par le gynéco, SF et pédiatre ✕ - Décision de non réanimation <input checked="" type="checkbox"/>	« on prévient les gens qu'ils vont naître vivants et que s'ils le souhaitent on leur mettra sur eux et qu'on fera une PEC palliative à la naissance » « on fera de la PEC de SP en salle de naissance soit vous, soit nous »	7-9 18,19

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Déroulement PEC actuelle	- Evolution du rapport des soignants par rapport aux SP, plus à l'aise influençant le comportement des parents ✕	« au tout départ de la PEC type SP on avait plus de mal à expliquer aux gens parce que nous mêmes on n'était pas encore très formé à la situation donc les gens avaient plus au départ une attitude défensive « non je ne veux pas le voir » mais probablement parce qu'ils sentaient que nous, on était pas encore très à l'aise avec la pratique...avec le temps ça nous fait plus peur et qu'on arrive plus à une PEC par les parents que par nous... finalement c'est induit probablement par notre discours »	30-37
- PEC ancienne	- Emmené vite <input checked="" type="checkbox"/>	« on les emmenait dans une petite salle à côté et on leur faisait une injection létale »	44,45
	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/> par le gynéco ou l'anesthésiste - Pour abréger les souffrances ✕	« espoir que la mort se fasse de façon spontanée et en même temps dès que ça durait un peu ça devenait insupportable...on se disait il souffre, il faut abréger ses souffrances, je pense qu'on abrégeait plus les nôtres que les siennes...la résistance était variable selon les gens...c'était la sensibilité individuelle »	57-60, 62
	- Attitude attentiste, laisser seul <input checked="" type="checkbox"/>	« quand on le laissait dans un coin c'est parce que ce jour là personne n'était décidé à le « tuer » »	343,344
- Durée de vie	- Plusieurs heures <input checked="" type="checkbox"/> - Trainer en longueur ✕		
- Existence acte d'euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Existence du protocole	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>- Connaissance du contenu</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Information des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« soit les parents veulent prendre en charge soit ils ne se sentent pas capable et c'est l'équipe qui va faire »	86,87
	- Soins de nursing, cocooning <input checked="" type="checkbox"/> - SP soit par les parents, soit par l'équipe * - PEC antalgique si besoin <input checked="" type="checkbox"/>	« PEC minimaliste...peu à peu, PEC de la douleur si tant est qu'on estime qu'il a l'air douloureux...si c'est à l'équipe de faire ça, on les mettait sur une table de réa bébé...au chaud...autrement rien, pas de scope, pas de geste technique, une ambiance tamisée le plus possible ou si quelqu'un de l'équipe le souhaite, le prendre dans les bras. Le contrat avec les parents c'est qu'on ne va pas le laisser tout seul, quelqu'un va rester avec lui...lui tenir la main, le prendre dans les bras »	88-99
	- Liste des choses à proposer « pense bête » * - Garder souvenir du bébé (photos, cheveux)*, une trace physique et aussi du déroulement des évènements (dossier) *	« le protocole prévoit surtout tout ce qu'on peut proposer aux parents dans ce petit laps de vie » « des photos de lui en vie, des mèches de cheveux, prévoit que tout soit bien noté et horodaté dans le dossier bébé pour que les parents puissent avoir une trace car ils n'ont aucune notion du délai...a posteriori ils ont besoin de re-regarder tout ce qu'il s'est passé, d'avoir une réalité concrète horaire »	100,101 104-109
<b>- Facilité d'application</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Trame, pense bête <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>- Evolution des pratiques</b>	- Choc différence de PEC SP refus IMG et prématuré * - Situations de SP issues du DAN <input checked="" type="checkbox"/>	« les 1 <sup>ères</sup> situations où on s'est confronté à du SP c'était avec le DAN avec une patiente qui ne voulait pas de l'IMG » « le même jour 2 dames qui arrivaient en travail, 1 patiente on savait qu'on allait faire de l'accompagnement et 1 patient qui a accouché très prématurément où on savait qu'on allait pas trop « faire de PEC »...2 gestions complètement différentes pourquoi l'autre vite on lui emmène...et qu'on lui squeeze la ½ heure de vie de son enfant ? »	158, 159 161-168
	- Volonté d'équipe <input checked="" type="checkbox"/> - Statut fœtus= être vivant <input checked="" type="checkbox"/>	« Faut vraiment qu'on mette en place une procédure » « Les SP devenus possible car on a humanisé cette mort, parce que ça nous renvoie à nous même aussi, personne n'a envie de mourir dans un petit coin avec quelqu'un qui de temps en temps passe la porte « oh il est encore vivant » » « à partir du moment où on s'est autorisé à s'en occuper, ça nous a renvoyé une image positive, c'est gratifiant...on les humanise vraiment. Avant, c'était un fœtus...même s'ils sont à 20 SA, tu les prends dans les bras, tu les accompagnes dans leur mort, ça n'est plus un fœtus mais un être vivant...on leur a donné cette dimension humaine qu'on savait bien avant, qu'on voyait bien que c'était un petit bébé qu'on avait devant nous mais sous prétexte que c'était un fœtus, il n'a pas le droit comme un être vivant alors que si en fait »	178 346-349 349-355

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Distinction 22 SA	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« non la limite c'est la vie dans l'absolu »	183
- Implication du père	- Oui tout le temps, côté mère et bébé <input checked="" type="checkbox"/>		
	- Essai de l'impliquer au maximum dans la discussion avec les médecins et dans les soins de bébé ✕	« c'est indispensable qu'il soit là au moment de la discussion » « Si la vie dure un petit peu, lui donner un bain, faire les 1 <sup>ers</sup> soins, l'habiller s'il souhaite si c'est trop dur pour la maman ça peut être le papa. On essaie de l'impliquer au maximum pour que ce soit une décision des 2 »	134,135 141-143
- Implication de la famille	- Possible fonction souhaits des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Essaie de privilégier moment avec les parents <input checked="" type="checkbox"/>	« ils peuvent venir...on ne veut pas faire défiler tout le monde car justement on essaie de privilégier la relation avec les parents...c'est ouvert à la fratrie, les grands parents...si (les parents) ne se sentent pas ça peut être les grands parents »	147-151
- Consultation psychologue	- Systématique RDV pris <input checked="" type="checkbox"/> à la mère <input checked="" type="checkbox"/> - 1 consultation à la mater et RDV pris systématiquement 2 mois après ✕ - Proposé systématiquement au père <input checked="" type="checkbox"/>		
Présence d'un médecin	- Disponible mais pas présence systématique <input checked="" type="checkbox"/> - Rôle de soutien de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/>	« au moment de l'accouchement je ne pense pas si ça a été très clair avec eux au départ » « ça ne sert à rien d'être 15 dans la pièce...c'est quand même un moment intime... » « si la SF ressent le besoin que le gynéco soit là bien sûr il est là pour les soutenir les parents mais l'équipe aussi »	219 223 225,226
	- Présence pédiatre souhaitable si besoin antalgique <input checked="" type="checkbox"/> si besoin d'une compétence pédiatrique (évaluation douleur + terme limite)	« la présence du pédiatre est très importante...si on estime qu'il y a une souffrance...et les situations un peu limite à la frontière des termes »	227,228 233,234
Equipe mobile de SP	- Intérêt pour la formation <input checked="" type="checkbox"/> - Référents pour continuer de faire évoluer les choses, conserver une unité de PEC ✕	« bien qu'il y ait des référents... pour assurer la formation des équipes...pour qu'on puisse faire évoluer les choses et que ce ne soit pas chacun dans son petit coin » « pour qu'il y ait un moteur sinon ça va s'essouffler »	247,248 252,253
	- Pas d'intérêt sur le terrain car c'est le rôle de chacun <input checked="" type="checkbox"/>	« je ne suis pas pour que sur la phase aigue ce soient ces gens là qui soient appelés parce qu'il n'y a pas de spécialiste du mort...il faut que toutes les équipes se forment »	276 256-258

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Acceptabilité de l'euthanasie</b>	- Pas d'intérêt de retour en arrière, régression ✕ - Retour positif de l'expérience des SP ✕	« j'ai du mal à penser qu'on puisse revenir en arrière » « le témoignage de tous les gens...ils ont tous trouvé ça positif, ils ont tous été « soulagé » presque...il y en a plein qui ont dit c'est « beau » »	281,282 282-285
	- Non, durée brève de vie <input checked="" type="checkbox"/>	« le plus souvent dans l'heure ça se fait...cette heure on peut la gérer, on peut la vivre...en salle de naissance, je ne suis pas sûre que l'euthanasie aurait beaucoup de place » « l'alternative elle est plus à ce que l'équipe assume ce que les parents ne sont pas forcément prêts à assumer plutôt que de balancer du KCl pour dire aux parents ça y est on a abrégé ses souffrances »	289-291 306-308
	- Abréger pour gagner 1 heure n'a pas d'intérêt ✕	« abréger une vie d'1 heure si on la prend bien en charge...hors souffrance...je ne vois pas bien ce que ça apporte »	226-329
	- Effets secondaires des antalgiques si souffre qui abrège sinon ne souffre pas	« soit il ne souffre pas, on abrège pas grand chose...soit il souffre et à ce moment là on va passer aux morphiniques...à fortes doses quelque part de façon indirecte peuvent raccourcir la durée de vie même si ce n'est pas l'objectif »	309-312
<b>Difficultés dans la pratique</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Pratique euthanasique=tuer quelqu'un	« c'est quand même tuer quelqu'un »	317
	- Différence avec les IMG, choix des parents <input checked="" type="checkbox"/> , gagne du temps de grossesse	- « on fait la même chose pour les IMG...c'est potentiellement sur des gens qui ne vont pas mourir donc c'est ne pas faire vivre des malformations...c'est le choix du couple de se dire que d'abréger de 5 mois la grossesse ça va être mieux pour eux...faire 1 euthanasie à 21 SA c'est pour gagner une heure ça ne vaut pas le coup »	318, 320,321, 323-326
	- Besoin d'humaniser la mort <input checked="" type="checkbox"/>		



## ENTRETIEN GYNECO 2

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- <b>Expérience</b>	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Pas fréquemment <input checked="" type="checkbox"/> (heureusement)		
- <b>PEC antérieure</b>	- Variable en fonction du médecin de garde*	« c'était laissé à l'appréciation du médecin de garde de faire ce qu'il fallait pour que les enfants ne souffrent pas »	14,15
	- Cri empêché <input checked="" type="checkbox"/>	« je faisais en sorte qu'il ne respire pas de manière à ce que la mère ne l'entende pas <i>gasper</i> ...on lui mettait des champs sur le visage »	20,22 24
	- Emmené rapidement <input checked="" type="checkbox"/> - Injection létale <input checked="" type="checkbox"/> par gynéco ou anesthésiste	« rapidement on emmenait l'enfant » « soit il était mort soit on faisait des injections de KCl par le cordon ou en intracardiaque » « les 22-24 je faisais systématiquement du KCl, de la xylo ou du rapifène soit par le cordon soit en intracardiaque »	25-27 39,40
	- Proposition de voir le corps mort <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Information délivrée</b>	- Enfant mort-né <input checked="" type="checkbox"/>	« je leur répondais que c'étaient des enfants qui n'étaient pas viables et qu'on ne pouvait pas considérer qu'ils avaient vécu au sens où eux l'entendaient car il fallait que je me protège de l'infanticide...s'il me demandaient s'il avait respiré, je leur disais non »	42-45
- <b>Difficultés personnelles</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Mort inévitable*	« Bah clairement je les ai tués mais non (pas de difficultés) car j'avais à peu près la certitude que vu leur terme, si je ne faisais rien, ils allaient traîner » « ça ne me gênait pas avant »	61, 64,65 142
	- <b>Existence d'un protocole</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	
- <b>Connaissance du contenu</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> dans les grandes lignes - Mise dans les bras <input checked="" type="checkbox"/>	« les enfants en général décèdent dans les bras des parents...ils ne tiennent pas non plus très longtemps »	75-77
- <b>Distinction 22 SA</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Evolution des pratiques</b>	- Loi Leonetti* - Pas de besoin personnel que ça change*	« c'est la possibilité d'accompagner les soins de fin de vie » « c'était comme ça, c'était comme ça »	93 204

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- <b>Information délivrée</b>	- Peut naître vivant et vivre quelques heures <input checked="" type="checkbox"/> - <i>gasp</i> possible <input checked="" type="checkbox"/> - Mise dans les bras possible <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition de SP <input checked="" type="checkbox"/> - PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/>	« on va les accompagner, que l'enfant peut décéder dans les heures qui viennent sans qu'on fasse rien...ils vont décéder dans les bras des parents, que si par contre on voit qu'ils aient l'air de souffrir ou de <i>gasper</i> ...on peut leur administrer des produits qui vont soulager la douleur, surtout les accompagner pour ne pas qu'ils aient mal »	81-86
- <b>Acte euthanasique</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>Acceptabilité</b>	- Acceptable car laisserait un choix <input checked="" type="checkbox"/> limite extrême de ne plus laisser le choix aux parents*	« on est un petit peu jusqueboutiste...les parents n'ont plus le choix, ils ont que cette possibilité de l'accompagnement »	97-99
	- Frontière faible entre effets secondaires antalgiques et conduite active*	« on est pas loin de l'actif quand même quand on voit qu'ils <i>gaspent</i> , qu'ils sont pas bien, ils sont pas mal accompagnés quand même »	114,115
- <b>Durée de vie</b>	- Quelques heures <input checked="" type="checkbox"/> - Très vite <input checked="" type="checkbox"/>		
- <b>PEC actuelle</b>	- Différence du vécu parents/soignants sur la fin de vie*	« ce qui nous paraissait assez difficile à concevoir, le fait qu'il <i>gasp</i> e, qu'il se cyanose, finalement le fait qu'il soit dans les bras de la mère ça choque moins les gens » « je ne sais pas bien si elle s'en rend compte...nous on était là c'est pas possible on va pas le laisser <i>gasper</i> , il est tout violet, faut l'accélérer, autant manifestement le vécu des parents n'est pas du tout le même que les professionnels »	127-129 133-136
	- Plus honnête envers les parents*	« c'est mieux ne serait-ce que vis à vis de l'honnêteté des gens. Clairement on tuait leur enfant et ils ne le savaient pas, c'est quand même pas terrible »	206-208
	- Proposition de voir le corps morts <input checked="" type="checkbox"/> bonne acceptabilité des parents*	« il y a des couple qui ne veulent pas, il y en a de moins en moins maintenant, il y a de moins en moins de réticence »	229,230
<b>Présence médicale</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - SF gère seule <input checked="" type="checkbox"/>	« Non surtout si la SF accompagne parce que finalement elles accompagnent comme une naissance, une naissance vivante je veux dire » « ça s'est totalement autonomisé »	164,165 191
	<b>Equipe de SP</b>	- Sur place pas réalisable <input checked="" type="checkbox"/>	« pas du tout gérable dans le timing »
	- Intéressant pour la formation <input checked="" type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/>	« il y a eu un groupe de travail là dessus qui s'est chargé de diffuser auprès de nous, des SF, des AS » « pour que ce soit homogène »	179,180 183

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Implication du père	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication de la famille	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
PEC psychologique	- Systématiquement proposée <input checked="" type="checkbox"/> - Au couple <input checked="" type="checkbox"/> - A la famille si besoin <input checked="" type="checkbox"/>	« leur travail est de voir les couples et de leur proposer de rencontrer la famille si besoin, la fratrie...dans un 2 <sup>ème</sup> temps »	221- 223

### ENTRETIEN ANESTHESISTE 1

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Fréquemment <input checked="" type="checkbox"/>		
Acte euthanasique	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« on était appelé parce que c'était une situation facile pour personne pour qu'on accélère la fin »	12,13
PEC antérieure	- Laisser seul <input checked="" type="checkbox"/>	« ils avaient mis l'enfant dans une boîte, recouvert d'un champ et mis à l'arrière dans la course »	22
	- Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/>	« j'ai fait du KCl mais je mettais toujours un morphinique dedans » « dans le cordon »	36
	- Enfant pris tout de suite <input checked="" type="checkbox"/> - Cri empêché <input checked="" type="checkbox"/>	« on sortait le gamin vite fait avec la main sur la bouche pour ne pas l'entendre crier et on appelait. »	315-317
	- Non information des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« les parents ne sont pas au courant qu'on fait ça, dans leur tête ils sont morts quand ils naissent »	315-317
Durée de vie	- Heures <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Difficultés personnelles</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/> absolument pas* - Préfère attitude active*	« ah non ça ne m'a jamais posé question car je préfère ça que de le laisser <i>gasper</i> »	38,39
	- Difficultés à comprendre la démarche palliative chez les parents*	« j'ai du mal à comprendre les parents qui font le palliatif » « ça me questionne sur les motivations des parents »	44 58
	- Incertitude sur le ressenti de l'enfant* - Incertitude trop importante par rapport à l'issue qui est fatale*	« on ne sait pas ce qu'ils ressentent les bébés » « je ne l'ai pas vu souffrir mais <i>gasper</i> ...pendant des années on a dit que les enfants n'avaient pas mal » « si on connaît de toute façon la fin c'est pareil », « le final de toute façon on le connaît »	61,78 80, 64,65, 77
	- Hypothèse émise de le voir vivant*	« est ce que c'est parce qu'ils l'auront eu vivant un peu ?...moi ça me choque plus ça sur un plan personnel » « ils en ont peut être besoin aussi »	66-68 82
<b>Acceptabilité de l'euthanasie</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> car décès inéluctable <input checked="" type="checkbox"/>	« Accélérer en salle de naissance ça ne me pose pas de souci, c'est pour le soulager lui parce que de toute façon il ne vivra pas. Ca ne me pose pas de problèmes alors ça jamais été très agréable »	50-52
	- Plus honnête* - Hypocrisie effets secondaires antalgiques* - Laisserait un choix <input checked="" type="checkbox"/>	« hypocrite de dire je ne pousse pas ce qu'il faut pour que mais je pousse quand même un truc » « ça ne me choquerait pas qu'on propose ça clairement aux gens » « et je serai curieuse de connaître la réponse »	155 165 169
<b>Existence d'un protocole</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Oui pour les SP d'IMG		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Nécessité d'en créer un</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Uniformiser les pratiques <input checked="" type="checkbox"/>	« indispensable, c'est toujours des situations... inopinées et donc décider un truc tout seul si c'est pas protocole et encadré... » « ne pas décider seul »	207,208 219
	- Doute sur la bienfaisance de l'évolution*, attitude excessive*	« je ne sais pas si c'est bien... on « psychote » un peu » « maintenant ils ont à peine en dessous de 12 SA, tout juste si on leur fait pas des obsèques, on leur donne pas un prénom, là par contre ça me choque » « on est passé de rien du tout à trop » « exemple typique en obstétrique où on fait tellement de péridurales que maintenant on met de la morphine pour les épisios » « je pense qu'il faut savoir s'arrêter »	103,104 108-110 127 130-132 140 141-144
	- Hypothèse que c'est une façon de se préparer dans ces situations d'urgence*	« en parlant je réfléchis... c'est peut être une façon de se préparer aussi de l'accompagner... je peux imaginer pourquoi ils ont besoin »	181-184
<b>Présence médicale</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/> pas systématiquement sur place mais disponible <input checked="" type="checkbox"/> - Présence médicale ou non*	« médecin ou pas médecin... ça n'est pas facile d'assumer ça tout seul... c'est pas facile d'accompagner » « qu'on sache qui appelé »	199
	- Pour la formation <input checked="" type="checkbox"/> pour qu'il y ait un retour*	« plutôt en terme de formation, d'écriture de protocole » « qu'on puisse en reparler »	231 237
	- Pas sur place, continuité des soins par les équipes <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est toujours de l'inopiné, ça fait un peu se débarrasser du truc et les gens vont de retrouver avec des gens qu'ils n'ont pas vu »	240,241
<b>PEC actuelle</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Suivi psychologue</b>	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> au couple <input checked="" type="checkbox"/>	« accompagnement parfait »	254
<b>Implication du père</b> <b>Implication de la famille</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/> ne sait pas côté bébé <input checked="" type="checkbox"/> - Si souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>Information délivrée</b>	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		247

## ENTRETIEN ANESTHESISTE 2

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
<b>Expérience</b>	Oui <input checked="" type="checkbox"/> Rarement <input checked="" type="checkbox"/>		
<b>PEC antérieure</b>	- Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Attitude attentiste <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition de voir le corps mort <input checked="" type="checkbox"/>	« on était attentiste, après c'est de savoir on le tue ou on ne le tue pas »	32
	- conviction personnelle que ça ne sert à rien, traumatisme*	« je crois que ça ne sert à rien de montrer » « ça doit être plus traumatisant pour les parents sûrement dans le cadre d'une prématurité précoce »	154 156,157
<b>Difficultés personnelles</b>	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est toujours une décision difficile...si les choses ont été également bien expliqué aux parents il n'y a pas de problèmes métaphysiques particuliers »	44 46,47
	- Difficultés d'évaluation douleur	« sur un extrême préma qui déjà a des bruits du cœur qui sont un petit peu lents, qui ventile plus ou moins bien, est ce que la douleur est là ? »	68-70
	- Difficultés à comprendre l'intention des parents et notion de « faire le deuil »*	« j'ai du mal quand même à comprendre...la notion de faire le deuil, je ne comprends pas bien... »	115,116
	- Doute sur écoute du refus des parents*	« au niveau des SF, on a l'impression qu'elles font tout pour que les parents aient leur gamin, est ce que c'est toujours psychologiquement une bonne chose ? »	118-121
<b>Adhérence au concept de SP</b>	- Fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« ça dépend aussi de ce que souhaitent les parents »	55
	- Humanisation nouveau-né <input checked="" type="checkbox"/>	« le nouveau-né c'est un être humain, il peut souffrir aussi, c'est évident. Et puis l'aider à décéder c'est de l'euthanasie quand même »	64-66
<b>Evolution des Pratiques</b>	- Evolution normale*	« je comparerai ça à la PEC de la douleur post op »	95,96

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Existence d'un protocole	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Oui - Danger de systématiser*	« il ne faut pas systématiser les choses, il faut des protocoles mais il faut faire les choses au cas par cas, en fonction de la demande des parents »	121,122
- Existence d'acte euthanasique	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Acceptabilité	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> frontière difficile entre effets secondaires traitement et euthanasie*	« la barrière entre les 2 est difficile, on ne va jamais dire qu'on fait de l'euthanasie mais qu'on calme la douleur »	88,89
	- Non car humanité du bébé <input checked="" type="checkbox"/> - Mais oui acceptable <input checked="" type="checkbox"/> ne va pas le laisser <i>gasper</i>	« à partir du moment où il est sorti, il est né vivant, c'est un être humain » « si c'est un gamin, nouveau-né, fœtus qu'on considère comme non viable, qui <i>gaspé</i> , qui bradycarde, on ne va pas le laisser comme ça »	128 132-134
- Durée de vie	- minutes <input checked="" type="checkbox"/> 10 min, ¼ d'heure, ½ heure - très long <input checked="" type="checkbox"/>		
- Information délivrée	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'expliquer*	« il faut expliquer aux parents »	139
	- Enfant non viable, va mourir <input checked="" type="checkbox"/>	« ...que l'enfant va mourir, qu'il n'est pas viable, leur laisser le choix »	142,143
	- Recueillir leur souhait <input checked="" type="checkbox"/>	« dans les situations d'urgence, il y a des parents qui vont vouloir voir le fœtus, d'autres pas »	153
PEC actuelle	- Excessif de vouloir impliquer les parents à tout prix*	« s'ils ont été préparés, qu'ils acceptent la mort, qu'ils prennent le « risque » de voir un gamin qui un peu petit peu vivant mais pratiquement mort, c'est leur problème » « Mais quelqu'un qui n'est pas préparé, ça ne sert à rien, s'ils veulent le voir, il faut qu'il ait décédé »	160-162 162-164
	- Difficultés de gérer la situation d'urgence, l'inopiné, pas de préparation ni d'anticipation possible avec les parents*	« La situation qui est dramatique c'est l'urgence »	240
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté maman seulement <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication grands parents, fratrie	- Fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Fratrie non <input checked="" type="checkbox"/>	« la fratrie sûrement pas, ça sert à rien, c'est quand même traumatisant »	179-180

<b>Sous thèmes</b>	<b>Réponses attendues</b>	<b>Eléments recueillis</b>	<b>N° de ligne</b>
<b>Présence médicale</b>	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> question de responsabilité* - Quelque soit le médecin <input checked="" type="checkbox"/>	« il ne faut que quelqu'un soit seul à prendre une décision »	186
<b>- Equipe mobile de SP</b>	- Intéressant pour la formation <input checked="" type="checkbox"/> pour uniformiser les pratiques <input checked="" type="checkbox"/> - Intéressant sur place <input checked="" type="checkbox"/> dans la préparation des parents, discours approprié*	« qu'il y ait des informations, savoir quelle attitude globale prendre, que tout le monde aille dans le même sens...c'est un travail d'équipe »  « ça pourrait être intéressant pour la préparation des parents, quelqu'un qui ne ferai que ça »	201,202  205
<b>Soutien psychologique</b>	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> - Pas systématiquement revu <input checked="" type="checkbox"/> - Manque de personnel*		



## ANNEXE 3 : GRILLE D'ANALYSE DE CHAQUE ENTRETIEN DE LA MATERNITE B

### ENTRETIEN CADRE SF

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Souvent <input checked="" type="checkbox"/>		
Déroulement PEC	- Si possible fœticide*	« Depuis plusieurs années c'est assez bien protocole à savoir que ce soit une IMG ou une dame qui échappe, si possible il y a un geste fœticide avant » « lorsqu'il y a possibilité il y a un geste fœticide in utero, de façon à ce qu'il n'y ait pas à faire ce qui est interdit par la loi, à faire l'infanticide après la naissance »	13,14 25,26
	- Possible accompagnement de fin de vie si refus des parents* mais rare*	« l'alternative c'est que l'enfant peut naître et peut être pris en charge pour un accompagnement de fin de vie, c'est compliqué de faire ça ne pédiatrie, en réanimation néonatale car ça donne de l'espoir aux parents, parce que c'est compliqué pour l'équipe de réanimation... c'est très compliqué éthiquement, moralement... c'est très peu utilisé... enfin quand le choix est fermement vers ça »	28-35
	- Accompagnement difficile et compliqué à mettre en œuvre*	« l'enfant est dans les bras des parents... mais c'est compliqué, difficile » « c'est plus s'il y a vraiment refus » « ce n'est pas tout de dire, il est né et il va s'éteindre tout de suite, ça peut durer longtemps et qu'est ce qu'on fait s'il n'est pas décédé au bout d'une heure ou 2 c'est à dire au moment où on arrête la surveillance postpartum immédiat ? »	39,40 54 64-67
Information délivrée	- Pas de réanimation <input checked="" type="checkbox"/> - Par le médecin <input checked="" type="checkbox"/> (gynéco ou pédiatre)	« après avoir expliqué à la patiente qu'il n'y aura pas de réanimation... ça c'est le médecin qui s'en charge »	15,16
	- On s'occupe de la mère ensuite de l'enfant*	« on lui explique qu'on va d'abord s'occuper de la maman et après on lui amènera le bébé si elle le désire et c'est dans un 2 <sup>ème</sup> temps... on lui annonce toujours le sexe de l'enfant, l'état »	261,262

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Difficultés dans la pratiques	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Besoin de faire autrement que euthanasie <input checked="" type="checkbox"/> (a abouti aux péridurales et fœticide)	« quand je me suis retrouvé SF et la 1ere fois qu'il y en a eu un et j'ai dit on fait quoi ? c'est interpellant...on s'est dit c'est pas possible il doit y avoir moyen de faire autrement et ce qui m'a boosté c'est une fois une femme qui me dit « pour moi je n'ai pas accouché » et ça parle...on s'est dit ça va pas. Et donc on a commencé à travailler avec les anesthésistes pour dire l'anesthésie générale ce n'est peut être pas la meilleure solution...les fœticides c'est venu après »	162-176, 185  236,237,
	- Considération du ressenti des mères*	« c'était affreux pour moi parce que effectivement cette femme avait eu une histoire qui n'était pas finie...elle a un trou dans son histoire, elle a été enceinte et finalement rien »	240,241
	- Difficultés organisationnelles des SP <input checked="" type="checkbox"/>	- « une femme à 20 SA, une gémellaire...on se retrouve devant une crèche* avec 2 petits dans une couveuse donc impossible d'utiliser la crèche pour des naissances vivantes qui peuvent arriver d'un moment à l'autre parce que l'accompagnement ça veut dire aussi avec le papa et puis qu'est ce que ça veut dire de montrer à la maman dans une couveuse 2 fœtus de 20 SA...ça donne de l'espoir » « la salle de naissance c'est compliqué »	80,88-91  284
	- Manque de dialogue entre les différents intervenants*	« on en a parlé à personne, on a fait ça dans un coin et je pense que cette précipitation et cette mauvaise organisation ...c'est très complexe et mal perçu...notre façon de faire est mise à mal parce qu'il n'y a pas eu débat, il n'y a pas eu d'échange entre nous mais je pense que cette absence de débat et d'échange entre nous c'est pas le fit du hasard non plus c'est signifiant, ça veut bien dire quelque chose »	93-102
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Oui peut être <input checked="" type="checkbox"/> - Tentative d'en écrire un dans les années 80, compliqué*	- « c'est une trame effectivement, il faut absolument proposer aux patientes de voir leur enfant, le leur faire toucher, jamais les forcer mais faut le leur proposer et ne pas hésiter à revenir à la charge...dire ce n'est pas parce que vous prenez une décision là maintenant qu'elle est valable pour toute la durée, vous avez le droit de changer d'avis, vous avez le droit de nous demander »	119-126
	- Nécessité d'une trame pour aider les jeunes SF de la relation d'aide*	- ce qu'il faut c'est écrire cette trame là qui est la trame de relation d'aide et surtout accompagner les jeunes professionnelles pour les aider à cheminer »	126-128
	- Obligerait à un échange entre professionnels*	« surtout dans cette histoire c'est d'échanger »	132
	- Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/>	« si jamais il ne décède pas tout de suite...au moins que ce soit écrit quelque part »	133, 136,137
Existence d'acte d'euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« on allait vite faire le fœticide et on allait le ramener après, euh l'infanticide »	336

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Nécessité d'évolution des pratiques	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Changement de société*	« oui parce que la société change »	202
	- Demande parentale <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité de réfléchir si demande des parents de plus en plus fréquente	« je pense qu'il faut évoluer et essayer d'être au plus près des désirs des parents »	215,216
	- Complicé, convenance de la pratique actuelle* plus confortable pour les équipes	« Ce qui est fait actuellement me convient bien. Au cas par cas on respecte le souhait des parents. Il faut quand même réfléchir si jamais le cas par cas devient de plus en plus fréquent » « je trouve que le foeticide est bien...c'est plus confortable pour l'équipe qui fait l'accouchement plutôt que de se dire il va naître vivant ou il ne va pas naître vivant ? Je lui mets la main dessus ou pas la main dessus ? »	273-275 247,257-263
	- Doute sur la faisabilité des SP, peu rentable*	« ça me paraît difficile sou cette T 2A où est ce qu'il y a quelque part une codification pour la prise en charge, à mon avis, non »	268,269
- Durée de vie	- Plusieurs heures <input checked="" type="checkbox"/> - Long <input checked="" type="checkbox"/>	« ça peut prendre du temps...plusieurs heures oui, plusieurs jours ça m'étonnerait »	288-291
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« on essaie d'impliquer les 2 »	300
- Implication des grands-parents	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Fonction désir parents <input checked="" type="checkbox"/> savoir être à l'écoute de leur demande <input checked="" type="checkbox"/>	« j'ai plus l'expérience des IMG où effectivement la famille est impliquée si les parents le désirent, il faut se mettre suffisamment à l'écoute, disponible pour que les parents puissent poser la question...si on peut faire que le couple soit le plus entouré possible, ça permettra le plus d'échanges possibles après pour que les parents puissent faire le deuil de cet enfant à peine né et qu'il n'y que eux qui l'ont connu.»	302-304, 310-313
- Fratrie	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Soutien psychologique	- Systématiquement proposé mais pas réalisé <input checked="" type="checkbox"/> à la mère <input checked="" type="checkbox"/> - Groupe de parole* - Père s'il désire <input checked="" type="checkbox"/>	« proposée mais pas systématiquement faite. Les psychologues ont mis en place un groupe de parole mensuel »	316,318
Acceptabilité de l'euthanasie	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> alternative <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Equipe mobile de SP	- Pas possible à mettre en œuvre et pas compatible avec l'urgence <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est compliqué, c'est pas la même relation au temps...on peut pas. Pour moi on ne peut pas gérer une fin de vie de fœtus parce que pour moi à 22 SA c'est quand même un fœtus...il faut prendre du temps. L'accompagnement psychologique il faut pouvoir rester à côté de quelqu'un à être silencieux, à échanger des silences »	356, 363,364,368-370
	- Intéressant pour la formation à la relation d'aide <input checked="" type="checkbox"/>	« La formation c'est une formation à la relation d'aide »	375,376
Adhésion au concept de SP	- Complicé, cas par cas* - Nécessité d'un travail d'équipe*	« c'est compliqué, il faut échanger autour de ça et faire du cas par cas. C'est vraiment important de pouvoir en discuter ensemble parce que s'ils le font c'est que ça répond aussi à une envie, une demande des parents et d'envisager d'y réfléchir » « il faut savoir d'adapter et faire en fonction d'eu et de toute façon on fera au mieux. Il faut pouvoir évoluer » « la prise en charge idéale je pense que c'est de savoir mieux communiquer »	390-392  395,396  398
	- Mauvais de faire des SP sans y réfléchir	« Leur proposer un accompagnement après la naissance alors que rien n'a été mis en place et qu'on sait pas si les autres sont d'accord, qu'on ne sait pas comment on va le faire, où on va le faire, c'est ridicule...l'indécision, l'incompréhension, la désorganisation etc. il faut vraiment y réfléchir et travailler ensemble »	400-405
- Présence médicale	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> , à réfléchir*		

\* crèche est l'endroit désigné dans la maternité B où sont situés 4 tables chauffantes sur lesquelles sont amenés les enfants prématuré ou non qui naissent vivants pour la prise en charge initiale.

## ENTRETIEN SF 1

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> Pas Souvent <input checked="" type="checkbox"/>		
Déroulement de la PEC	- Enfant emmené rapidement <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition présentation mort <input checked="" type="checkbox"/> selon le terme * - Prélèvement bactériologiques*, radiographie* - Photos <input checked="" type="checkbox"/>	« on emmène tout de suite le bébé dans la salle de prélèvement, on finit de s'occuper de la maman, après en fonction du terme on vient la voir...on leur explique qu'elles peuvent voir le bébé si elles le souhaitent. Après ça dépend du terme, si c'est des fausses couches autour de 16,17 SA c'est pas présentable, quand ça se rapproche de 20, 22, 23 SA dans ces cas là on propose aux parents de voir l'enfant. Après nous on fait tout ce qui est prélèvements bacterio...ensuite le bébé part à la radio...on prend systématiquement des photos sauf si c'est des termes un peu trop jeune...qu'on laisse dans le dossier qui sont à disposition des parents » « si nous on estime qu'ils peuvent le voir ou pas, s'il est présentable ou pas »	17-31  54
	- Appel pédiatre parfois* - Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Cri empêché*	« on essaie de demander l'aides des pédiatres quand même autour de 20,21 SA c'est nous qui injectons dans le cordon » « si on sait qu'il risque d'être vivant, on fait préparer une seringue de potassium et penthotal...si jamais il <i>gaspé</i> , on le met dans un linge, j'essaie de l'« étouffer » pour qu'il ne <i>gaspé</i> pas pour qu'arrivé là bas il soit déjà décédé, s'il faut on injecte dans le cordon »	40-42 46-50
Information délivrée	- Souhait de le voir* - On s'occupe en 1 <sup>er</sup> d'elle* - Démarches administratives*	« on leur explique toute la prise en charge, c'est un peu difficile pour nous, elles ont pas eu le temps d'être préparées, on essaie de savoir si elles sont d'accord pour effectuer l'autopsie, pour effectuer le caryotype »	23-25
	- Pas de données sur la PEC du bébé <input checked="" type="checkbox"/> - Flou sur l'info délivrée*	« on n'en parle pas (du bébé), ils nous demandent pas s'il était vivant ou s'il a <i>gaspé</i> , s'il a respiré, s'il a crié...pour eux c'est déjà fini avant l'accouchement en fait » « on ne sait pas vraiment ce qui leur ai dit »	64-66 71
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Soutien des parents dans le deuil* - Soutien de l'équipe SF, ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/> - Présence pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/>	« ça serait bien de mettre quelque chose en place avec le soutien des pédiatres...pour aider les parents à faire le deuil et les accompagner er pour nous ne pas être toutes seules...qu'il y ait un pédiatre pour l'accompagner dans sa fin de vie juste là avec nous »	81-86

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Présence médicale	- Pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/> - Disponible mais pas sur place <input checked="" type="checkbox"/> - Gérable par la SF <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'information des parents par le pédiatre* - Ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/>	« pas forcément au moment de l'accouchement parce qu'on gère...déjà pour venir expliquer aux parents...il risque d'être vivant, on va vous accompagner là-dedans, essayer de connaître le désir des parents, pour pas nous retrouver seules face à ça »	89-92
Difficultés dans la pratique	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Jamais évident* - Fatalité*	« c'est jamais évident » « c'est vrai que non, la prise en charge pour nous elle comme ça, voilà »	105 113
Nécessité de faire évoluer les pratiques	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'un travail d'équipe avec les pédiatres* - Amélioration du soutien aux parents <input checked="" type="checkbox"/>	« Oui de proposer aux parents peut être de les voir vivants à la naissance, pour les aider, les accompagner mais pas nous toutes seules, ça non ça ne serait pas gérable, faudrait que ce soit avec les pédiatres, qu'ils puissent être avec les parents pour le leur montrer » « oui il faudrait changer un petit peu ça, il y a des choses à faire »	124-126  134,135
	- Difficultés à changer les habitudes*	« on a eu le cas des jumeaux...mais nous on était déboussolé car c'était pas dans nos habitudes »	128
	- Demande parentale <input checked="" type="checkbox"/>	« ces femmes là ont besoin d'un accompagnement...de l'aider dans son accompagnement au fœtus, du décès de ce fœtus parce qu'elle a quand même été enceinte 3,4 mois »	218,219
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/>	« ils se mettent en retrait très souvent »	137
- Implication grands-parents, fratrie	- Fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Règles de visite plus souple*	« il n'y a qu'une seule personne qui accompagne...par contre dans ces cas on autorise les autres personnes qui veulent rentrer voir la maman...on est quand même plus lâche »	140-145
Soutien psychologique	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Fonction demande de la mère <input checked="" type="checkbox"/>		
- Equipe mobile de SP	- Idéal sur place <input checked="" type="checkbox"/> sous condition d'une disponibilité 24h/24* - Intéressant pour la formation <input checked="" type="checkbox"/>		
- Adhésion au concept de SP	- Aide pour les parents <input checked="" type="checkbox"/> - Difficile pour les SF*	« c'est pas évident, un p'tit bout, tu sais qu'il va mourir de le poser sur le ventre de la maman et en même temps quand tu réfléchis ça peut l'aider à faire le deuil et à avancer un peu, à se dire que finalement elle a quand même accouché »	

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Durée de vie	- Quelques minutes <input checked="" type="checkbox"/>	« quelques minutes... nous on injecte tout de suite »	179,180
	- Difficile à déterminer car injection immédiate liée à la pénibilité geste <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est difficile pour nous d'arrêter la vie, on n'attend pas »	182
- Acceptabilité de l'euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> car alternative <input checked="" type="checkbox"/>	« du coup on les emporte tous, on les pose jamais sur le ventre de la maman, finalement ça pourrait être une prise en charge globale, on pourrait y réfléchir selon le désir des parents... au moins avoir une alternative »	192-194

## ENTRETIEN SF2

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Non <input checked="" type="checkbox"/> car tous déjà morts*		
Difficultés dans la pratique	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Moralement dur d'injecter produit léthal *	« ça pose des difficultés dans le sens où on sait pas exactement ce qui se passe pour lui, ce qu'on injecte... c'est plus par rapport à une douleur éventuelle et oui il y a forcément un côté éthique... moralement c'est hyper dur »	125-129
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/> - PEC médicamenteuse écrite*	« c'est hyper pédiatre dépendant » « ça serait super enrichissant d'avoir un protocole, d'avoir des produits qui sont déjà prêts... faudrait qu'on puisse tout préparer ou une collègue... pouvoir avoir tout ce qu'il faut si jamais il <i>gaspé</i> »	35
Déroulement PEC	- Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/>	« on demande à l'IADE de nous préparer les seringues de sufentanyl et puis on pousse le produit »	30,31
Information délivrée	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
Existence d'acte d'euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Adhésions au concept SP	- Belle idée mais organisation non réalisable *	« c'est une belle vision des choses » « je ne suis pas sûre qu'on est que le personnel, le temps, concrètement les locaux pour faire ça, parce que techniquement ça se passe dans le local de désinfection, au milieu des placentas et au milieu des choses de décontamination... surtout la nuit, on est 2 sages-femmes... si c'est le feu... on ne va pas avoir le temps de passer du temps à côté du fœtus »	60 52-59
	- SP dans un 1 <sup>er</sup> temps mais au delà d'un délai, faut être actif	« c'est une bonne chose de mettre des antalgiques et de voir s'il peut partir tout seul. Après je pense une durée maximum où là il faut arrêter, il faut l'aider »	156,157
	- Peau à peau ou bras inenvisageable* - Ne pas imposer les <i>gasp</i> *	« Non je n'imagine pas du tout ça... j'aurai beaucoup, beaucoup de mal parce que les fœtus à ce terme là, ils ont des crânes déformés, ça fait partie de notre travail de les présenter... souvent on est obligé d'arranger... pour que ce soit moins dur pour les parents. J'imagine mal mettre la petite crevette sur le ventre de sa mère, nous quand on les voit <i>gasper</i> on a l'impression d'être impuissant, même si on injecte on a l'impression que c'est long, j'imagine pour des parents qui ne sont pas du métier... je n'imagine pas du tout comme ça »	179-187
- Equipe mobile de SP	- Intéressant <input checked="" type="checkbox"/> sous condition d'être formé* - Ne pas déléguer <input checked="" type="checkbox"/> mais complémentaire*	« pourquoi pas mais faudrait qu'on soit quand même formé pour pouvoir débiter... faut que nous on puisse faire quelque chose parce que c'est ceux qui sont au 1 <sup>er</sup> plan qui vont être, mais oui les appeler pourquoi pas »	77,80, 81
	- Intéressant pour la formation <input checked="" type="checkbox"/> technique de l'injection *et sur la compréhension du ressenti prématuré*	« d'avoir des gens qui sont là et qui pourraient nous former et nous donner des pistes, nous dire pourquoi... on ne sait pas exactement est ce qu'il a mal, est ce que c'est long pour lui, comment on fait... il y a pleins d'interrogations quand on ne l'a jamais fait »	70-74
Présence médicale	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> sur place <input checked="" type="checkbox"/> pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/> pour le soutien de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/>	« humainement on se sentirai moins seul... techniquement je ne suis pas sûre qu'on ait besoin d'eux »	84,87, 88
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> du côté de la mère <input checked="" type="checkbox"/>	« ils sont toujours en salle avec leur compagne »	92
- Implication grands-parents, fratrie	- Grands-parents si souhait mère <input checked="" type="checkbox"/> et absence du père* - 1 seul accompagnant* - Fratrie non <input checked="" type="checkbox"/>	« il n'y a qu'un seul accompagnateur de A à Z en salle de naissance, on leur laisse vraiment libre choix, il n'y a pas de souci... mais c'est toujours la même personne »	101,103-105
Soutien psychologique	- Systématiquement proposé au couple <input checked="" type="checkbox"/> - Se présente systématiquement à la mère en maternité*	« on a des psy qui sont très, très présentes... elles sont toujours vues, elles passent les voir ; après les patientes refusent ou pas mais elles passent toujours les voir »	108,110-111



Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Durée de vie	- <1h <input checked="" type="checkbox"/> - Long <input checked="" type="checkbox"/> - Difficultés de le voir <i>gasper</i>	« je l'imagine dans la situation, si je le vois <i>gasper</i> ou je vois qu'il a un cœur, je ne vais pas attendre trop parce que ça, j'ai pas envie de le voir <i>gasper</i> pendant 10 minutes »	120-122
- Acceptabilité de l'euthanasie	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation des pratiques actuelles <input checked="" type="checkbox"/> - Mort inévitable <input checked="" type="checkbox"/>	« Oui, je pense que c'est toujours pareil, de toute façon on le fait que ce soit légal ou pas donc autant que ce soit fait dans les meilleures conditions possibles...l'écourter de la meilleure des façons »	147,148 153
	- Probablement souffrance de l'équipe au 1 <sup>er</sup> plan par rapport à celle du prématuré*	« je me dis que peut être que c'est pour nous qu'on le fait, enfin c'est pour lui mais vu qu'on ne sait pas, c'est pour notre conscience à nous qu'on a envie de se rassurer »	158-160
Evolution des pratiques	- Fatalité du geste <input checked="" type="checkbox"/> - Encadrement des pratiques actuelles*	« dans le geste en lui même, je pense qu'il n'y a pas d'autre chose à faire de toute façon, c'est trop jeune pour vivre » « des gens référents avec un protocole un plus élaboré, que nous on soit un peu formés...même des gens qui peuvent se déplacer »	134-136 132-134

### ENTRETIEN SF3

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
Difficultés dans la pratique	- Non <input checked="" type="checkbox"/> car n'a pas été confronté*		
Déroulement de la PEC	- Appellerait le pédiatre et le gynéco*	« moi personnellement j'appellerai le médecin gynéco et le pédiatre »	9,10
	- Ecourtement de la vie*	« par ouïe dire, c'est plus comme des soins palliatifs, on est plus dans la salle où on a les placentas, je pense qu'on les accompagne plus pour une fin de vie »	9,10
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Aspect médico-légal* - Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/>	« pourquoi pas, même nous après d'un aspect médico-légal, c'est difficile...alors que s'il y a un protocole et qu'on s'y plie ça serait un petit peu plus facile que si chacun fait son micmac...je pense que ce serait bien un protocole » « que tout le monde fasse la même chose »	30-32, 35 40

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Evolution des pratiques	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> car ignore les pratiques*		
- Présence médicale	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Soutien de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/> ne pas être seul <input checked="" type="checkbox"/> - Médico-légal*	« on serait couverte médico-légalement...une personne au dessus de nous qui nous dise quoi faire, pas être toute seule » « si on est obligé de faire de façon active, c'est bien qu'on ne soit pas toute seule »	43-45 51,52
- Durée de vie	- 1 à 2 heures <input checked="" type="checkbox"/> - Un très long moment <input checked="" type="checkbox"/>	« un très long moment, ça peut se compter en heure, 1 à 2 heures. Même 1 heure, on peut dire que c'est court mais pour finir c'est très long »	47,48
- Existence d'acte d'euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Acceptabilité euthanasie	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> , alternative <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation pratiques actuelles <input checked="" type="checkbox"/>	« le fait qu'on ait le choix ce serait mieux, justement si on devait faire activement...si c'était autorisé »	89-91
Adhésion au concept de SP	- Mitigé* - Difficulté de juger qui sont les parents aptes* - Envisageable de faire du peau à peau*	« c'est dur de répondre...il y a des mamans qui sont aptes à voir leur bébé décédé mais bon c'est dur de juger une maman qui est apte à voir son bébé mourir, je dirai pourquoi pas, c'est quand même mitigé »	57-60
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> du côté de la mère <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication fratrie et grands-parents	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Soutien psychologique	- Systématiquement proposé à la mère <input checked="" type="checkbox"/> - Proposé mais ne sait pas si c'est réalisé*	« Je ne sais pas si c'est fait systématiquement mais je sais qu'on propose systématiquement » « Je pense que le papa est un peu oublié »	73,74 76
Equipe mobile de SP	- Oui sur place <input checked="" type="checkbox"/> sous réserve d'impliquer la SF, ne pas déléguer <input checked="" type="checkbox"/> - Intérêt de la formation <input checked="" type="checkbox"/>		
Information délivrée	- Fonction des parents* - Non viabilité* - Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	« Je pense plus qu'on raisonne par rapport à la viabilité de l'enfant...comment on voit les parents s'ils sont pates à recevoir les informations qu'on va leur donner ou pas »	97,100

## ENTRETIEN SF4

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Non <input checked="" type="checkbox"/> car soit mort naturelle *soit par fœticide*		
Difficultés dans la pratique	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Angoisse qu'il naisse vivant* - Difficultés de répondre aux mères	« si, l'angoisse de l'entendre <i>gasper</i> à la naissance...les mamans qui posent des questions aussi, qui se demandent comment va naître leur bébé et c'est un peu difficile de leur répondre, de leur expliquer qu'on espère qu'il ne soit pas vivant...je trouve ça difficile de leur dire on espère qu'avec les contractions ça va suffire à le faire mourir »	20-27
Information délivrée	- Non viabilité de l'enfant <input checked="" type="checkbox"/> - Risque qu'il soit décédé à la naissance <input checked="" type="checkbox"/> - Possibilité qu'elle l'entende crier <input checked="" type="checkbox"/>	« le bébé était trop petit, trop faible pour survivre à un accouchement, il y avait une grande chance pour qu'in naisse non vivant »	
Déroulement de la PEC	- Emmené immédiatement <input checked="" type="checkbox"/> - Appel du pédiatre <input checked="" type="checkbox"/> - Injection médicamenteuse <input checked="" type="checkbox"/> - Variabilité CAT selon les pédiatres*	« on appelle le pédiatre et on lui demande de faire une injection dans le cordon...je n'ai pas vu de mise en place de soins palliatifs ici...c'est pédiatre dépendant »	
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Adhésion commune* - Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/>	« oui, la situation est différente tout le temps...tout le monde s'en désintéresse, ça serait intéressant qu'il y ait quelque chose qui soit fait et qui soit aussi un peu légal, qu'on ne parle pas de fœticide d'infanticide non plus »	49,50, 54-56
Nécessité d'évolution des pratiques	- Etre à l'écoute des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« il faut rester à l'écoute des parents...je pense que si une maman est désireuse, qui est très consciente de ce qu'il va se passer, qu'on lui dit si ça se trouve le bébé vous allez l'avoir vivant sur vous, si c'est quelque chose qu'elle accepte et qu'elle a envie, évidemment il faut le respecter c'est sûr »	65, 69-72
	- Pas d'urgence à changer* - Etre à l'écoute des soignants*	« si quelqu'un était complètement contre le palliatif ou contre l'euthanasie si ça devenait envisageable, est ce qu'on peut lui demander de pratiquer ça ? Normalement il ne faudrait prendre en compte que la demande du couple mais je pense que la part du soignant est importante comme la question peut se poser sur l'IVG »	182-186

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Présence médicale	- Pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/> , disponible <input checked="" type="checkbox"/> , pas sur place mais pour la PEC antalgique* - Nécessité de continuité des soins*	« d'un point de vue médical, comme on ne peut pas tellement grand chose du point de vue de sa survie, ça n'a pas forcément son intérêt maintenant on s'expose à un bébé qui va peut être <i>gasper</i> , souffrir... d'être sans médecin pour faire quelque chose, ça me gênerait je pense » « mais quelqu'un qui ait été là avant... on essaie de restreindre le nombre de passage ou qu'elle soit faite à des personnes qu'elle n'a jamais vu avant »	85-89 92, 94-96
- Adhésion au concept de SP	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Réalisable techniquement* - Mais manque de cohésion d'équipe*	« oui d'un point de vue technique, c'est possible, matériel. Après je ne suis pas sûre que dans l'état actuel des choses, les équipes soient très partantes pour envisager ça »	106-108
- Durée de vie	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> , plusieurs heures <input checked="" type="checkbox"/> - Long <input checked="" type="checkbox"/>		
- Existence d'acte d'euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Acceptabilité	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Alternative <input checked="" type="checkbox"/> fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« je trouverai ça intéressant... c'est à discuter avec les parents ce qu'ils veulent pour leur enfant »	120,121
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> auprès de la mère <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication de la fratrie ou grands-parents	- Oui selon désir des parents <input checked="" type="checkbox"/>		
Soutien psychologique	- Systématiquement proposé au couple <input checked="" type="checkbox"/>		
- Equipe mobile de SP	- Pas sur place <input checked="" type="checkbox"/> pour la continuité des soins <input checked="" type="checkbox"/> , pas d'intérêt à déléguer <input checked="" type="checkbox"/>	« quitte à ce qu'on parte dans du soins palliatifs, c'est plus intéressant d'être sur la formation, toujours pour garder cette même unité, pour que nous on sache quoi dire aux parents... sans forcément avoir besoin de requérir à un tiers... ça serait mieux d'être formé que de laisser ça à faire à quelqu'un d'autre »	150-157
- Formation	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/> pour savoir faire face aux différentes situations*	« je pense que ce qui est intéressant c'est de former tout le monde à un éventail de pratiques différentes pour que tout le monde soit équipé pour répondre à la demande des parents et à sa propre façon de voir les choses » « il faudrait que tout le monde soit armé pour répondre aux différents souhaits des parents »	178-181 189,190

## ENTRETIEN GYNECO 1

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Géré par les pédiatres* - Rare <input checked="" type="checkbox"/>	« ici c'est les pédiatres qui gèrent ça »	4
Déroulement de la PEC	- PEC antalgique avec effets secondaires recherchés*	« c'est le pédiatre qui éventuellement fait un geste, une injection pour aider l'enfant à décéder gentiment »	4,5
	- Pas d'euthanasie*	« c'est pas de l'euthanasie parce qu'ils ne les tue pas mais ils l'endorment un petit peu, ils accompagnent »	19,20
	- Geste réalisé pour la PEC psychologique maternelle*	« quand on juge qu'il faut faire un geste parce que c'est un enfant qui <i>gaspé</i> , c'est plus par rapport à la prise en charge psychologique maternelle...on lui dit il y a aucun chance qu'il survive, si elle l'entend à la naissance...pour elle c'est dur de se dire ben non il est vivant mon bébé »	12-17
	- PEC humaine <input checked="" type="checkbox"/> - Emmené rapidement par la SF <input checked="" type="checkbox"/> - Photos <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition de le voir une fois décédé <input checked="" type="checkbox"/> - Pas dans les bras des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« les SF sont suffisamment humains tout simplement pour le prendre, le mettre un petit peu à l'extérieur, attendre de voir, elle l'habille et puis après il y a toute la suite de la prise en charge : photos, elle le présente en chair et en os, on leur propose d'abord, s'ils ne veulent pas d'où l'intérêt de prendre des photos...après pour finalement faire le deuil »	74-79
Information délivrée	- Enfant non viable, pas de chance de survie <input checked="" type="checkbox"/> - Pas de réanimation <input checked="" type="checkbox"/> - Multidisciplinaire*		
Difficultés dans la pratique	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas de confrontation directe*		
Evolution des pratiques	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
Adhésion au concept de SP	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Fœtus, pas bébé <input checked="" type="checkbox"/>	« pour tout ce qui est petit terme, ce n'est pas vraiment un bébé, quand ça fait 800g c'est plus petit que la bouteille là (bouteille de 50cl sur la table), non je n'ai jamais vu ce genre de choses »	85,86
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Nécessité d'en créer un	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Situation unique à chaque fois* - Seul intérêt du pédiatre sur place*	« je pense que les situations sont suffisamment différentes à chaque fois, je ne suis pas sûr qu'un protocole soit intéressant, ce qui est intéressant c'est que le pédiatre soit tout le temps sur place »	
Présence médicale	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> sur place <input checked="" type="checkbox"/> pédiatrique <input checked="" type="checkbox"/> - Ne pas laisser seules les SF <input checked="" type="checkbox"/>	« le principal ça doit être le pédiatre pour savoir comment gérer cet enfant parce que les sages-femmes même si elles le font parfois, je ne suis pas sûre qu'elles aient une formation à la base pour le faire, elles se retrouvent des fois embêtées. Psychologiquement pour elle c'est difficile »	97-100
- Equipe mobile de SP sur place	- Intéressant sur place <input checked="" type="checkbox"/> mais pas rentable <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est tellement rare, d'un point de vue rentabilité, parce que ce serait intéressant qu'il y ait toujours une équipe qui gère ça »	107,108
- Formation	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pédiatre suffisamment formé*	« est ce que le pédiatre n'est as déjà suffisamment formé pour le faire ? Non, on s'endurcit, psychologiquement c'est pas insurmontable, on s'habitue à voir ce genre de problèmes »	102-104
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère seulement <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication fratrie et grands-parents	- Non <input checked="" type="checkbox"/> 1 seul accompagnant*		
Soutien psychologique	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> à la mère <input checked="" type="checkbox"/> - Au père fonction de l'évaluation du psychologue <input checked="" type="checkbox"/>		
- Durée de vie	- Quelques minutes <input checked="" type="checkbox"/>	« quelques poignées de minutes, c'est pas ½ heure »	133,134
- Acte d'euthanasie	- Non <input checked="" type="checkbox"/>	« est ce qu'on peut parler d'euthanasie parce que ce serait écourter de 2 minutes peut être.	140-147
- Acceptabilité euthanasie	- Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Mort inévitable <input checked="" type="checkbox"/> - Pas d'intérêt à gagner quelques minutes de vie* - Donne de l'espoir aux parents de le laisser vivre*	« Finalement c'est bien de le faire parce qu'il n'y a aucune porte, aucune issue favorable pour cet enfant...lui faire gagner ¼ d'heure ça sert à rien, ça sert à rien, il n'y a rien à gagner, ça génère probablement un petit espoir pour les parents...du coup une pression sur l'équipe »	

## ENTRETIEN GYNECO 2

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> 1 fois <input checked="" type="checkbox"/>		
Déroulement de la PEC	- Emmené rapidement <input checked="" type="checkbox"/> - Injection létale <input checked="" type="checkbox"/> - Proposition de le voir une fois décédé <input checked="" type="checkbox"/> - Photos <input checked="" type="checkbox"/>	« ils les emmènent, ils regardent s'ils <i>gaspent</i> , s'ils <i>gaspent</i> ils leur font une injection... les mêmes choses que tu mets dans les IMG »	11-13
Information délivrée	- Enfant mort-né <input checked="" type="checkbox"/> - Pas d'info sur la PEC du bébé <input checked="" type="checkbox"/>		
	- Enfant non viable*	« à ce terme là, les bébés ne sont pas viables donc si le bébé naît il ne pourra pas vivre. Je ne dis pas il sera mort parce que c'est possible qu'il ne le soit pas »	188,189
	- Proposition de le voir <input checked="" type="checkbox"/> - Veulent peu d'information sur l'état de l'enfant*	« les parents je pense qu'ils n'ont pas envie de savoir, peut être que je me trompe... quand il demande c'est pas est ce qu'il était mort mais plutôt il était mort, ils attendent la réponse oui »	140-142
Difficultés dans la pratique	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Ambivalence* du refus de l'euthanasie <input checked="" type="checkbox"/> sans proposer une PEC palliative*	« oui ça m'a posé problème, déjà d'un point de vue religieux, je ne vais pas tuer un être vivant même s'il doit mourir... d'un côté j'ai dit hors de question mais d'un autre côté je n'ai pas dit non plus « soulagez sa douleur »... c'est vraiment ambivalent, l'ambivalence de ne pas vouloir le tuer tout de suite, de ne pas vouloir faire un geste radical et immédiat »	29-39
	- SP semble disproportionnés sans fondement chez un prématuré non viable*	« filer un doliprane à un 20 SA t'as l'air d'un guignol... c'est dérangeant, il est minuscule c'est débile maintenant que j'en discute avec toi » « il n'est pas viable qu'est ce qu'on va lui foutre un doliprane ? » « tu sais que c'est du palliatif parce que ce gamin est voué à la mort mais tu ne vas rien lui donner du tout parce que ça paraît démesuré pour un embryon, u fœtus »	40, 43-46 49-51
	- Difficulté d'appréhender leur statut * surtout avec la pratique des IVG*	« surtout avec l'IVG tu tues au quotidien des gamins qui vivent, t'apprends vite à perdre la notion de fœtus, t'apprends vite à voir 24-25 comme <i>cut off</i> vivant/mort... un bébé avant 24 SA qui va naître ça va être le même châtement pour un 22 ou un 21 » « tu me fais apparaître l'ambivalence de mon comportement... parce que je ne sais pas non plus quel est son statut »	52,53 56,57 70-72
	- Hypocrisie changement de comportement IVG/ fausse couche tardive	« moi ça me fait sans cesse penser à l'IVG où on va s'acharner sur un môme et on va faire des soins à un fœtus de 18 SA alors qu'on va aspirer sans autre forme de procès un 14 SA, c'est hypocrite. 14 SA est ce pas déjà un fœtus ? c'est juste un 18 SA en plus petit. Il vit pareil, il a mal pareil »	126-130

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Déterminer leur statut* pour qu'en découle une PEC*	« est ce qu'on considère qu'à partir du moment où il naît où il respire c'est que c'est un être vivant et qu'il faut puisqu'on sait qu'il n'est pas viable l'accompagner comme tel ? » « qu'est ce qu'on fait de ces gamins là ? Est ce qu'on les considère comme des fœtus ou comme des enfants non viables ? » « si c'est des fœtus, on ne fait rien, on dit aux parents qu'ils sont morts et on pousse la seringue... si c'est un enfant à prendre en charge, il faut mettre des protocoles d'antalgie, d'accompagnement voire pousser l'extrême jusqu'à dire aux parents 'est ce que vous voulez l'avoir sur vous', ce qui serait à mon avis un refus dans la plupart des cas... ça fait plus peur qu'autre chose »	76-80  82-88, 90
	- Uniformisation des pratiques <input checked="" type="checkbox"/> - Définition des rôles <input checked="" type="checkbox"/> - Adhésion globale de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/>		
Adhésion au concept de SP	- Concevable*, entretien modifie point de vue*	« concevable mais après en avoir parler avec toi » « c'est vrai pourquoi pas... s'ils sont plus petits ça durera moins longtemps... il y aura moins de soins palliatifs à faire à 20 SA »	97 234, 236-238
	- Seulement si dure pas trop longtemps*	« si on me dit ça dure 10 heures, je ne suis pas sûre »	209
	- Voir si possible que les SF dégagent du temps*	« après est ce que les SF pour des contraintes de temps elles ne râleraient pas »	212
Nécessité de faire évoluer les pratiques	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - A voir avec les SF*	« ça n'est pas vraiment à nous qu'il faut demander ça car nous on s'en lave un peu les mains, c'est vraiment les sages-femmes »	118-119
Présence médicale	- Non <input checked="" type="checkbox"/> gérable par les SF seules <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication du père	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas présent car extrême urgence*	« des situations d'extrême urgence, le père arrive derrière, la femme est déjà en salle, on l'amène, elle accouche dans la foulée, on fait venir le papa après »	161-163
- Implication des grands-parents, fratrie	- Non <input checked="" type="checkbox"/> 1 seul accompagnant*		
- Durée de vie	- 2, 3 heures <input checked="" type="checkbox"/>		



Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Existence d'acte d'euthanasie - Acceptabilité euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Légalisation des pratiques actuelle <input checked="" type="checkbox"/> - Laisserait un choix <input checked="" type="checkbox"/>		
Soutien psychologique	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> couple et famille <input checked="" type="checkbox"/>		
- Equipe mobile de SP sur place - Formation	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas réalisable <input checked="" type="checkbox"/>  - Oui <input checked="" type="checkbox"/> pas technique* mais réflexion*	« ça ne se passe jamais aux heures ouvrables »  « pas forcément une formation pratique...mais réfléchir un peu sur le fond, qu'est ce que ça cache, qu'est ce qu'il y a derrière, quel est le problème éthique fondamental? »	222,223  226-229

## ENTRETIEN PEDIATRE 1

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/> - Difficultés à être présent*	« soit par erreur parce qu'il ne savait pas quel était le terme...soit parce que j'étais au courant qu'il y avait des mamans ...et que j'essayais de m'introduire dans le système et sans succès...parce que les habitudes sont prises et que tu ne chamboules pas un système même s'il est mauvais »	6-9
		« en dessous de 24 SA, on est clairement shunté parce qu'il y a une logique, puisqu'on n'a pas besoin de pédiatre pour réanimer cet enfant, pourquoi les déranger ? »	39,40
Déroulement de la PEC	- PEC antalgique <input checked="" type="checkbox"/> - Soutien des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Injection létale <input checked="" type="checkbox"/> quasi systématique*	« je suis obligé d'improviser...ce qui me concerne c'est simplement 2 choses : que l'enfant ne souffre pas et 2 <sup>ème</sup> chose, c'est bien de faire de l'information aux parents, de les entourer »	13-15
		« s'ils montraient des signes de vitalité il y avait un anesthésiste ou une sage-femme capable d'injecter du penthotal pour qu'il décède rapidement... presque systématique pour être sûr qu'il n'y a pas de problème »	43-45
	- Présentation mort aux parents s'ils souhaitent <input checked="" type="checkbox"/>	« Ca se passe dans une petite pièce...les parents ne vont pas y aller...ils montrent le corps de l'enfant aux parents s'ils le demandent mais ils ne vont pas insister je pense »	49,51
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Nécessité d'en créer un	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Succinct*, appel du pédiatre <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'impliquer le pédiatre qui connaît bien les situations de fin de vie* - Adhésion d'équipe*	« il peut être succinct c'est à dire appeler le pédiatre...s'ils ont un protocole interne et que c'est partagé par toutes les sages-femmes, forcément il y en a qui seront convaincues, d'autres non et forcément il y en a pour qui ça va se passer bien. Nous on a l'impression que ça doit passer par les pédiatres, c'est une vraie volonté de notre part, parce qu'on le vit en réanimation » « de toute façon c'est n'importe quoi donc on ne peut faire que mieux »	113-119  270
Evolution des pratiques	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - PEC plus humaine <input checked="" type="checkbox"/>		
	- Nécessité d'une réflexion collective* pour une adhésion collective*	« les gens vont se réunir, il va y avoir un essai de conviction pour que les gens adhèrent à une nouvelle façon de faire...les choses vont s'installer petit à petit dans un système un peu plus humain » « ne pas mettre en situation l'équipe obstétricale de faire des choses qui ne sont pas habitués à faire, pour éviter la panique »	108-111  222,223
	- Réponse à une demande parentale <input checked="" type="checkbox"/>	« à partir du moment où tu leur dis ce qu'il va arriver et qu'il n'y a pas forcément 1 seule façon de faire, ils sont capables de dire malgré la situation très stressante qu'ils sont en train de vivre, ils sont capables de dire ok »	132-135
Information délivrée	- Enfant non viable* - Pas de réanimation <input checked="" type="checkbox"/> - Pas d'information sur la PEC du bébé <input checked="" type="checkbox"/> - Informations administratives par les SF*	« l'enfant n'est pas viable...il n'y a rien à faire...les parents dans l'imaginaire, ils savent ce qu'est une fausse couche » « on les appelle les enfants mais on les appelle comme on peut avec les parents à ce moment là »	23,24 35,36
Existence d'acte d'euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>		
- Durée de vie	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> car écourtée*, quelques secondes* - Pas de temps de rencontre*	« il n'y a pas d'aménagement d'un temps de vie, d'une rencontre avec les parents, il n'y a rien de tout ça » « ¼ heure ça peut être très important pour des parents »	66,67  271
- Acceptabilité de l'euthanasie	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Effets secondaires antalgiques suffit si inconfort <input checked="" type="checkbox"/> - Difficulté d'interprétation des <i>gasp</i> *	« s'il n'y a pas de signes d'inconfort, on n'est pas limité dans le temps...par contre s'il y a des signes d'inconfort, on ne se limitera pas sur la dose d'anesthésique qui risque d'écourter la vie forcément » « est ce qu'un <i>gasp</i> c'est de la douleur ou pas de la douleur »	163, 168,169  170
Difficultés dans le pratique	- Difficulté à être impliqué* - Tentative de SP mais vie enfant écourté à chaque fois* - Difficulté à faire changer les pratiques*	« j'ai bien demandé à chacun de m'appeler, j'ai été appelé, j'ai couru et l'enfant avait déjà reçu son Penthotal...l'idée que ça puisse se passer autrement est tellement angoissante, la solution d'injecter n'était pas une solution pour occulter quelque chose, ils étaient arrivés à se convaincre que c'était la meilleure solution pour que l'enfant ne souffre pas, c'est difficile de faire autrement à partir de là. Toute autre solution va faire souffrir l'enfant »	86-91

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Présence médicale	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> pédiatre <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/> et enfant <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication grands-parents, fratrie	- Non en pratique <input checked="" type="checkbox"/> mais devrait selon souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est les parents qui décident ce dont ils ont besoin »	152
Soutien psychologique	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		
- Equipe mobile de SP	- Non pas sur place <input checked="" type="checkbox"/> , pas réalisable <input checked="" type="checkbox"/>	« il faut être réaliste, à 3h du matin, tu n'auras pas l'équipe palliative donc forcément il faut qu'on soit capable de le faire »	203
- Formation	- Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/> pour savoir gérer cette nouvelle situation*	« on ne pourra pas être médecin de garde si on n'est pas formé à ça »	204

## ENTRETIEN PEDIATRE 2

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/> , 2 ou 3 fois		
Déroulement de la prise en charge	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/> - Pas de rencontre préalable avec les parents* - 1 tentative de SP*	« en gros on me demandait de venir pour injecter le Pento dans la veine ombilicale »	12
Difficultés dans la pratique	- Violence de la situation - Difficultés d'évaluation de la douleur*	« Je trouve que c'est assez violent comme situation, c'est assez difficile à vivre » « on peut dire que l'absence de mouvement c'est un signe de douleur chez le nouveau-né ou le fœtus mais là j'avais l'impression... que cet enfant n'avait pas l'air de souffrir. Après l'interprétation est très difficile »	32 39-42
	- Geste euthanasie difficile* - Attente des SF de mettre fin à une situation difficile en arrêtant la vie*	« arriver pour être celui qui fait l'euthanasie c'est très désagréable » « la principale difficulté c'est l'attente des sages-femmes que je sens très désemparées et complètement seules dans ce genre de situation... qui induisent l'idée qu'il faut impérativement faire quelque chose pour que le cœur s'arrête »	43 44-47
	- Déviance de la médecine de vouloir agir*	« vite qu'il meure n'est pas forcément un objectif en soi. Je pense que c'est une déviance de la médecine en général... d'être volontiers interventionnelle et de vouloir agir et contrôler tout... dans ce cas de figure on est dans une démarche complètement différente et qu'il faut accepter de laisser faire la nature »	49-53

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Evolution des pratiques	- Nécessaire <input checked="" type="checkbox"/> - Euthanasie pas une fin en soi*	« le but c'est pas de tuer, le but des soins palliatifs c'est d'assurer le confort. Si les moyens qu'on met en place entraînent le décès, c'est comme ça. La finalité c'est le confort et l'analgésie »	57-59
	- Pratiquer des SP <input checked="" type="checkbox"/>	« quelque soit le terme à partir du moment où ils ont les structures anatomiques pour ressentir la douleur après la naissance, ça paraît licite d'utiliser les traitements qu'on a pour soulager cette douleur et faire en sorte que ces enfants meurent sans souffrir » « il faut proposer des soins palliatifs à tous ces enfants »	67-70  77
	- Les considérer comme être vivant <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est des êtres vivants, dans la mesure où on a des moyens humains et pharmacologiques pour soulager la douleur, je ne vois de raison éthique de s'en priver »	81,82
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> sous condition de faire du cas par cas* - Recueillir le souhait des parents sans rien imposer*	« la 1 <sup>ère</sup> question c'est est ce qu'il y a une attente des parents vis à vis de ça...c'est au cas par cas...faut pas non plus induire une demande qui ne serait pas née spontanément dans l'esprit des parents »	
- Durée de vie	- Quelques dizaines de minutes à quelques heures <input checked="" type="checkbox"/>		
- Acceptabilité euthanasie	- Pas de réponse univoque* - Fonction souhait des parents* - Loi Leonetti suffit* - Effets secondaires des antalgiques suffisent*	« il n'y a pas de réponse unique...ça dépend de l'attente des parents...c'est une très bonne chose que l'euthanasie soit interdite. Avec la loi Leonetti, on a les moyens d'accompagner le plus dignement possible les patients qui doivent mourir quelque soit leur âge sans faire d'euthanasie mais avec un résultat qui la plupart du temps sera le même...ça peut paraître subtile voire hypocrite pour certains, moi je suis convaincu que c'est une vraie approche différente »	85-91
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/> et bébé <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication fratrie et grands-parents	- Non dans la pratique <input checked="" type="checkbox"/> - Oui car fonction souhait parents <input checked="" type="checkbox"/>	« j'ai pas vraiment d'avis à donner là dessus, c'est ce que veulent les parents qui est déterminant. Après si les parents émettaient le souhait que la fratrie soit confrontée à ça, je crois que je les inciterai à bien réfléchir »	123-125
Présence médicale	- Présence <input checked="" type="checkbox"/> médicale ou non <input checked="" type="checkbox"/> - Soutien <input checked="" type="checkbox"/> - Gérable par le SF seule <input checked="" type="checkbox"/> - Médecin disponible <input checked="" type="checkbox"/>	« il faut qu'il y ait un soutien humain que ce soit médical, paramédical, peu importe »	129,130
- Equipe mobile de SP - Formation	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> à développer*  - Intérêt d'être formé <input checked="" type="checkbox"/>		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Soutien psychologique	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>	« ça me paraît une évidence mais je ne sais pas si c'est fait »	156
Information délivrée	- Recueil de leurs souhaits <input checked="" type="checkbox"/>		

## ENTRETIEN ANESTHESISTE 1

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne	
Expérience	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/> (trentaine de fois sur 30 ans)			
Déroulement de la PEC	- Fœticide si possible*	« si c'est une fausse couche tardive en général les obstétriciens encadrent par un geste fœticide in utero »	12,13	
	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/>	« on était interpellé pour fournir les médicaments qui allaient éventuellement servir au geste fœticide et donc c'était notre propriété, notre responsabilité »	70-72	
	- Vécu difficile des <i>gasps</i> par les SF*		« ces <i>gasps</i> c'est généralement très difficilement vécu par les équipes de SF et on est généralement appelé »	28,29
			« c'est intolérable pour les sages-femmes, j'ai remarqué que c'est une grande souffrance pour elles d'avoir ce bébé qui naît vivant...elles ont un désarroi important »	88,89
			« l'urgence de faire le geste c'est pour sédater le personnel, que la question soit close, qu'on puisse passer à autre choses »	196,198
	- Apporte de la sérénité aux équipes et aux parents*		« cette pratique a apporté une sérénité dans les salles de naissance tant pour le personnel...le personnel est plus serein quand un enfant naît sans vie. Et pour les familles je n'ai pas la notion que les familles ne l'acceptent pas »	74-78
- Emmené rapidement <input checked="" type="checkbox"/> - Présenté mort si parents souhaitent <input checked="" type="checkbox"/>				
Existence d'acte d'euthanasie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« c'est plus un geste euthanasique qu'un geste de soins palliatifs dans la mesure où pour moi le côté SP ça veut dire avoir le temps de la réflexion, de l'examen, de l'accompagnement et de la discussion »	23-26	
Information délivrée	- Proposition de fœticide* - Par la SF*	« les obstétriciens disent 'on va endormir le bébé et il ne vivra plus' »	44	

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Adhésion au concept de SP	- Difficile car il faut du temps qui s'oppose à l'urgence*	« le soin palliatif c'est pour moi difficile car l'urgence de la situation de la fausse couche tardive précipitée...fait que l'organisation soins palliatifs n'est pas de mise...cette discussion n'a pas le temps d'avoir lieu »	111,112, 115
	- Idéal d'être plus à l'écoute des familles * et de prendre le temps de la réflexion*	« pouvoir avoir le temps de réfléchir au sens de ce souffle, de cette vie, ce serait idéal, s'octroyer le temps de soins palliatifs »	198, 199
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Plus confortable* sous réserve qu'il soit connu de tous*	« ça pourrait effectivement être plus confortable pour tout le monde oui, faut-il encore que le protocole soit dans la mémoire »	137,138
	- Permettrait un échange et d'améliorer PEC* - Anxiolytique*	« les échanges entre nous apporteraient sans doute une meilleure prise en charge »	149
Difficultés dans la pratique	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Expérience, habitude*	« Non parce que j'ai mon âge, j'ai la sensibilité qui est amortie, c'était plus difficile il y a 20, 25 ans que maintenant »	132,133
	- Nécessité d'être disponible et d'agir vite*	« c'est juste une question de disponibilité et d'être très réactif au moment voulu et effectivement il y a une urgence à arrêter la vie de ce bébé »	134,135
Nécessité d'évolution des pratiques	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Nécessité d'échanger entre professionnels*	« de pouvoir en parler plus, on y gagne toujours...qu'on sache simplement quoi attendre les uns des autres...on a de moins en moins le temps de le faire... et c'est bien dommage » « on a intérêt à se mettre d'accord »	151-155 162
Présence médicale	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> soutien de l'équipe <input checked="" type="checkbox"/> sans retirer l'autonomie des SF*		
- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> côté mère <input checked="" type="checkbox"/>		
- Implication des grands-parents, fratrie	- Non <input checked="" type="checkbox"/> contexte de l'urgence*		
Soutien psychologique	- Systématiquement proposé <input checked="" type="checkbox"/> au couple <input checked="" type="checkbox"/>		
- Equipe mobile de SP	- Idéal oui <input checked="" type="checkbox"/> mais non réalisable <input checked="" type="checkbox"/> manque de temps*	« c'est toujours le problème avec les équipes mobiles de soins palliatifs, faut avoir le temps alors qu'on est dans une situation où on n'a pas le temps »	184,185
- Formation	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> soutien dans la formation et le savoir faire*		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
- Durée de vie	- Court <input checked="" type="checkbox"/>		
- Acceptabilité euthanasie	- Oui acceptable <input checked="" type="checkbox"/> - Manque de temps pour faire du palliatif*	« humainement ce serait beau de pouvoir effectivement se permettre d'accompagner un bébé en lui garantissant de ne pas souffrir »	189,190

## ENTRETIEN ANESTHESISTE 2

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Expérience	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> - Rarement <input checked="" type="checkbox"/>		
Déroulement de la PEC	- Préparation de traitement pour une injection létale *	« on nous demande de préparer de quoi l'endormir...potassium et Penthotal »	25
	- Injection létale <input checked="" type="checkbox"/> par les SF - Accompagnement et soutien des mères*	« j'ai jamais été au delà, la gestions c'est les sages-femmes qui la font »	31
	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> car peu présente - Confort pour le prématuré d'être endormi*	« nous on est là à un moment t, éventuellement on vient pour l'expulsion, pas toujours parce que si elles sont bien soulagées, elles n'ont pas forcément besoin de nous » « le côté du bébé entre « » c'est un confort pour lui je pense d'être endormi et d'avoir une injection quand ils le font rapidement »	65,66 88,89
	- Refus d'injecter car ne s'occupe pas du bébé*	« ce n'est pas le geste en lui même mais ce n'est pas mon rôle, je ne m'occupe pas du bébé » « dans ce cas vous nous laisser faire la réa des bébés, on fait l'un, on fait l'autre »	117-121 153
	- Emmené tout de suite		
Difficultés dans la pratique	- Non <input checked="" type="checkbox"/> pas du tout* - Fatalité*	« je préfère un travail d'accompagnement correct sur un 22,23 qui expulse, bah voilà c'est la fatalité »	35,36
- Existence d'un protocole	- Non <input checked="" type="checkbox"/>		
- Nécessité d'en créer un	- Intéressant <input checked="" type="checkbox"/> - Pour formaliser les produits utilisés pour l'injection*		

Sous thèmes	Réponses attendues	Eléments recueillis	N° de ligne
Nécessité d'évolution des pratiques	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - N'est pas dérangé par la façon de faire actuelle*	« personnellement ça ne me dérange pas de le préparer (le produit)...l'idée c'est de leur apporter mon aide, qu'on est une équipe et que moi je leur apporte mon aide »	96-98
	- Non car éthique de les endormir*	« c'est éthique de le faire »	
- Durée de vie	- 5 minutes		
- Acceptabilité euthanasie	- Oui acceptable <input checked="" type="checkbox"/> , éthique*	« c'est éthique de la faire, ce n'est pas éthique chez l'adulte...chez le nouveau-né prématuré c'est 'autorisé' »	130,132, 133
	- Légalisation des pratiques actuelles <input checked="" type="checkbox"/> et les parents pourraient être informés*	« ça serait plus facile peut être de le proposer en le disant oralement aux parents »	182,183
Présence médicale	- Non <input checked="" type="checkbox"/> - Selon demande des SF*	« je ne sais pas si ça changerait les choses » « peut être que elles, elles auraient besoin d'avoir un médecin »	136 147
	- Implication du père	- Oui <input checked="" type="checkbox"/>	« ils sont autant en souffrance l'un que l'autre...il faut que les 2 soient là »
- Implication des grands-parents, fratrie	- Oui <input checked="" type="checkbox"/> fonction souhait des parents <input checked="" type="checkbox"/> - Intérêt dans le soutien du couple*	« c'est eux qui vont accompagner le couple après, ils sont forcément impliqués...car ils ont parents de l'un et de l'autre...c'est à chaque couple de décider »	215,216, 224
- Information délivrée	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Non viable <input checked="" type="checkbox"/>		
- Equipe mobile de soins palliatifs sur place	- Intéressant <input checked="" type="checkbox"/> pour aider les jeunes SF* - Doute sur la faisabilité <input checked="" type="checkbox"/> , occurrence trop rare pour monter une équipe*	« si c'est pour un tous les...est ce que ça mobiliserai une équipe ? est ce que ça serait suffisamment intéressant pour qu'une équipe s'y intéresse ? »	333-336
- Adhésion au concept de SP	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/> - Doute sur la satisfaction à s'y investir* durée de vie trop court*	« quand on fait du palliatif, il y a quand même une satisfaction sur un peu de long terme mais là si c'est que des enfants de 5 minutes » « je ne pense pas qu'il ait beaucoup de reconnaissance dans ce travail là, j'ai peur que les gens s'épuisent, ça ne les intéresse pas »	341-343 386,387
	- Laisser <i>gasper</i> trop longtemps pas concevable*	« laisser souffrir quelqu'un pendant 1h, c'est pas concevable, moi ça me dérange » « c'est long de le laisser <i>gasper</i> pendant 2h...je vivrai très mal d'avoir un enfant en train de <i>gasper</i> sur moi. Certes ils peuvent leur dire au revoir mais dans quelles conditions ? »	407,408 410-414
	- Difficile d'imposer ça aux parents*	« les <i>gasp</i> on n'en sait rien, on ne peut pas dire aux parents qu'ils n'ont pas mal »	422
Soutien psychologique	- Ne sait pas <input checked="" type="checkbox"/>		



## ANNEXE 4

### MISE EN PLACE DES SOINS PALLIATIFS EN SALLE DE NAISSANCE EN CAS DE DECISION ANTENATALE DE NON REANIMATION A LA NAISSANCE

#### But et objet

(Pourquoi, pour quoi faire, domaine couvert et exclusions)

La mise en œuvre des soins palliatifs à la naissance a pour buts :

1. D'avoir une attitude plus respectueuse du nouveau-né, permettant de l'inscrire dans sa famille, dans le respect des exigences éthiques et légales.
2. De mieux tenir compte de la souffrance des parents. En ne leur volant pas la mort de leur enfant, l'équipe soignante souhaite rendre possible un travail de deuil et ainsi préserver au mieux leur devenir psychique dans cette situation si particulière : leur enfant aura vécu très brièvement.
3. Pour les équipes soignantes il s'agit de réaliser un accompagnement digne pour l'enfant et sa famille.

Elle s'adresse :

1. Aux nouveau-nés de terme compris entre 22 et 24 SA
2. Aux fœtus nés vivants avant 22 SA
3. A certains patients nés entre 25 et 26 SA
4. Aux enfants porteurs de malformations létales pour lesquels les parents n'ont pas souhaité d'interruption de grossesse

#### Définitions

Les limites de la viabilité sont fixées par l'OMS à 22 semaines d'aménorrhée (SA) et à un poids de naissance d'au moins 500 g. Cela correspond au seuil administratif de déclaration de l'enfant en fonction de son état à la naissance. Cependant, en accord avec les pratiques de la réanimation néonatale en France et la réflexion de l'Unité de Réanimation Néonatale de A, l'attitude de l'équipe pédiatrique est la suivante :

- < 25 SA : pas de réanimation proposée
- $25 \leq$  terme < 26 SA : prise en charge en partenariat avec la famille : réanimation respiratoire sans massage cardiaque ni adrénaline ou soins palliatifs.
- $\geq$  26 SA : prise en charge complète de réanimation.
- Pour les enfants pesant moins de 650g une discussion entre les parents et les pédiatres est nécessaire (décision au cas par cas).

L'équipe propose pour les enfants non réanimés, une prise en charge qui adapte à leur situation les principes des soins palliatifs dont l'usage est devenu évident aux autres âges de la vie.

#### Actions et méthodes

##### Avant la naissance :

- Même si le temps est court, une **discussion commune** doit avoir lieu entre la sage-femme, l'obstétricien, le pédiatre, et les parents. La non viabilité et les raisons de ne pas réanimer sont

expliquées aux parents. Cette décision collégiale avec au minimum obstétricien, pédiatre et sage-femme, doit être inscrite dans le dossier conformément à la loi du 22 avril 2005 (dite loi « Léonetti ») et au décret du 6 février 2006 (cf. annexes).

- **La présence du pédiatre** en salle de naissance, chaque fois que cela est possible, est souhaitable et permet de confirmer la décision de non-réanimation (indispensable quand le terme est imprécis) sur les données cliniques observées.

- **La diversité culturelle** est à prendre en compte : il convient de savoir si les parents ont des souhaits d'ordre religieux auxquels l'équipe soignante pourrait répondre en appelant soit des personnes extérieures, soit en passant par l'aumônerie de l'hôpital qui peut joindre des représentants des différents cultes. En l'absence de l'aumônier le baptême de l'enfant est possible par toute personne présente (cf. annexes)

- Après 22 SA proposer au père d'effectuer **une reconnaissance anticipée** à la mairie pour que l'enfant puisse porter son nom.

**Après la naissance :**

**La proposition de voir et de pouvoir tenir leur bébé est systématiquement faite aux parents sans être imposée :** ce contact pouvant être plus ou moins prolongé selon leurs souhaits.

Les souhaits des parents sont évolutifs, ils peuvent ne pas vouloir prendre l'enfant tout de suite puis apprivoiser cette idée ou au contraire l'accueillir mais ne pas rester avec lui ensuite.

L'équipe peut proposer pendant le travail la présence d'autres membres de la famille pour accueillir l'enfant ou soutenir le couple.

### *1. Lorsque la famille souhaite accueillir le bébé :*

**Le « peau à peau »** est à privilégier après un doux séchage.

Si l'enfant vit quelques heures, nous pouvons proposer **d'habiller le bébé** ou d'accompagner une **mise au sein**, si les parents le désirent.

L'évolution prévisible possible, est exposée aux parents : expliquer le risque de “*gasp*”, refroidissement, changement de couleur, parfois apnée puis mouvements respiratoires amples: tout ceci est normal. La longueur de la vie ne change rien au pronostic. **Ne pas pronostiquer de durée de vie.**

Si l'enfant est extrêmement prématuré, le plus souvent le nouveau-né n'est pas « vigoureux », c'est-à-dire pas ou peu réactif, ne présentant pas de mouvements respiratoires efficaces, avec une fréquence cardiaque inférieure à 100 /mn.

La présence des soignants doit savoir respecter l'intimité des parents, apprécier leur désir éventuel de rester seuls ou au contraire leur besoin de ne pas être livrés à eux-mêmes pendant la durée où l'enfant va décéder puis après sa mort.

### *2. Si la famille ne souhaite pas un contact direct avec l'enfant :*

**Le bébé est réchauffé sur une table chauffante** (sans capteur de température), il est enveloppé et blotti dans un cocon. (Privilégier la salle de réa 4). Si les soignants en ressentent le besoin il leur est possible de prendre l'enfant dans les bras.

### *3. Dans tous les cas :*

- **Faire une « entrée administrative ».** Ouvrir un dossier rose et le remplir attentivement.

- La sage-femme devrait pouvoir être déchargée de ses autres patientes et bénéficier du compagnonnage de collègues « plus » expérimentées ou plus sereines.

- Penser à **prendre des photos de l'enfant vivant**, proposer des **photos « de famille »**

- Vérifier si des **prélèvements étiologiques** sont nécessaires (caryotype ou autres)

- **Ouvrir un dossier bébé**, où seront notés tous les soins effectués, horodatés, les personnes présentes et l'heure du décès. Avant 22 SA, même si l'enfant naît vivant il sera dressé selon la loi un acte « d'enfant sans vie ». Il faut néanmoins dire aux parents que l'enfant est né vivant et l'inscrire comme tel dans le dossier et les informer de la différence avec l'acte d'état civil.

### **Évaluer le confort et prendre en charge la douleur**

#### **1. L'équipe assure le confort et limite le refroidissement :**

- Pas de gestes de réanimation, pas de monitoring, aucun geste agressif ou douloureux.
- Le bébé est séché. Il faut essuyer les sécrétions en évitant de d'aspirer.
- Mettre un bonnet en jersey, envelopper l'enfant avec des langes en laissant apparaître le visage.
- Limiter les stimulations et les mobilisations, limiter la lumière et le bruit comme avec tous les nouveau-nés.

#### **2. Prise en charge de la douleur**

Si l'enfant présente des signes évocateurs de douleur, c'est au pédiatre de prescrire un traitement antalgique adapté après mise en œuvre par la sage-femme des moyens non médicamenteux de prise en charge de la douleur : enveloppement, peau à peau.

### **Protocole pédiatrique proposé**

Il s'agit de drogues antalgiques et sédatives administrées au pousse-seringue électrique à des doses thérapeutiques. Une dose de charge est parfois nécessaire.

- **Morphine :**

- 1 ml de la solution à 10000µg/ml à ramener à 10 ml avec du G5%
- Puis prendre 1 ml de la solution à 1000µg/ml à ramener à 10 ml avec du G5%
- Soit solution à 100µg/ml

- **Hypnovel (Midazolam):**

- 1 ml de la solution à 5000µg/ml à ramener à 10 ml avec du G5%
- Puis prendre 1 ml de la solution à 500µg/ml à ramener à 10 ml avec du G5%
- Soit solution à 50µg/ml.

Dans certains cas, le pédiatre peut être amené à augmenter la posologie pour le confort de l'enfant.

Dans ces situations de très bas débit cérébral, d'hypoxie et d'hypercapnie, la douleur est très peu probable. La morphine ne fera pas toujours disparaître les “*gasp*”, mais elle assure une couverture antalgique à l'enfant et rassure les parents et l'équipe. En effet, l'expérience des soins palliatifs adultes, nous apprend que les “*gasp*” sont une étape entre la vie et la mort, probablement non douloureuse, survenant chez un patient inconscient.

PN en g	Morphine en ml/h Pour 20 à 30 µg/kg/h	Hypnovel en ml/h Pour 30 µg/kg/h
<600	0.1	0.2 à 0.3
601-900	0.2	0.4 à 0.5
901-1200	0.3	0.6 à 0.7
1201-1500	0.4	0.8 à 0.9
1501-1900	0.5	1 à 1.1
1901-2200	0.6	1.2 à 1.3
2201-2500	0.7	1.4 à 1.5
2501-3000	0.8	1.6 à 1.7
3000-3500	0.9	1.8 à 1.9
3500-4000	1	2 à 2.5

L'enfant sera ausculté régulièrement pour savoir quand l'activité cardiaque va cesser.

Après le décès :

- Laisser l'enfant avec ses parents autant qu'ils le souhaitent et imaginer qu'ils puissent faire sa toilette ou un bain et l'habiller eux-mêmes.
- Proposer (en salle) de recueillir le plus possible de **souvenirs de l'enfant** : photos, bracelet de naissance, mèche de cheveux, empreintes de pieds et de mains, carnet de santé. Cela permettra des propositions en suites de couches.
- Une prise en charge psychologique ultérieure des parents est proposée systématiquement.

**Cas particulier des naissances d'enfants polymalformés de pronostic léthal** et dont les parents ont souhaité la poursuite de la grossesse :

La prise en charge est identique mais selon les pathologies on peut assister à un décès en salle de naissance ou à une vie plus longue nécessitant un transfert (secondaire) pour soins palliatifs.

Le lieu du transfert est à discuter lors de la prise de décision en fonction des possibilités des unités et du souhait des parents.

Dans ces situations choisies par les parents, la séparation parents-enfants semble peu envisageable. Les Suites De Couches sont plus « logiques » que le service de néonatalogie si les équipes ne sont pas trop en difficulté, ou peuvent être soutenues. (Unité kangourou à discuter)

Dans certaines malformations un retour à domicile est possible. Il sera envisagé avec l'équipe x (réseau soins palliatifs pédiatriques)

### **Documentations et renvois**

(Identifier quels sont les documents référencés ou formulaires associés à l'utilisation du document ou quelles données doivent être enregistrées. Utiliser des exemples s'il y a lieu)

### **ANNEXE I : Code de la santé publique :**

(Les articles de la loi du 22 avril 2005 dite loi « Léonetti » sont soulignés)

#### **► Article L1110-5**

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. [Article 1]

...Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. [Article 2]

#### **► Article L1111-4**

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix.

Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout [Article 3] traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. [Article 4]

#### **► Article L1111-10**

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. [Article 6]

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

## **ANNEXE II**

### **« Repères pour la prise en charge de l'enfant et de sa famille en pré et post décès ».**

#### **Les rites à respecter selon les religions :**

##### **Le catholicisme :**

- Personne à contacter : l'aumônerie du CHU au n° de tel
- Pas de rite particulier à respecter pendant ou après le décès en dehors de temps de prière si la famille le désire.
- Si les parents souhaitent que leur enfant soit baptisé et que cette cérémonie peut-être organisée sans être dans un contexte d'urgence, il faut contacter le prêtre de l'aumônerie (à anticiper car présent à 50 % pour l'ensemble du CHU) afin de préparer le baptême.
- Si ce baptême est demandé dans l'urgence, c'est-à-dire chez un enfant qui est en danger de mort, tout le monde peut réaliser ce sacrement (parents, soignants,...) baptisé ou non, croyant ou pas mais en respectant l'intention de l'Eglise. L'acte de baptême consiste à dire les paroles suivantes : « je te baptise (énoncer le prénom de l'enfant) au nom du père, du fils et du Saint-Esprit, Amen » en utilisant de l'eau si possible (robinet ou stérile) que l'on pourra faire couler sur le front par l'intermédiaire d'un coton. Réciter le Notre Père si possible.
- Aucun baptême ne peut avoir lieu après le décès de l'enfant.

##### **L'Islam :**

- Personne à contacter : l'imam du CHU : n°tel
- Pas de rite particulier à respecter pendant le décès.
- Après le décès : il faut tourner le corps vers La Mecque (vers l'est). En ce qui concerne la réalisation de la toilette mortuaire, il est important de prendre en compte l'avis de la famille. Une première toilette « classique » peut-être réalisée par les soignants. La toilette rituelle sera en revanche, effectuée par une personne musulmane habilitée. Le corps ne peut plus être touché après la réalisation de cette toilette.

##### **Le Judaïsme :**

- Personne à contacter : Nom et n° de tel

- Lors du décès : La présence des proches est indispensable. Tout geste qui pourrait, ne serait-ce qu'involontairement, hâter le décès est prohibé.
- Après le décès : Déposer l'enfant au sol, bras le long du corps et la bouche fermée. Fermer ses yeux (geste à effectuer de préférence par quelqu'un de la famille), puis couvrir le corps dans sa totalité (visage compris) avec un drap. Plus personne ne doit voir désormais les traits du défunt.

### **Le Bouddhisme :**

- Personne à contacter : Nom et n° de tel
- Durant le décès : ne pas trop toucher le corps de l'enfant.
- Après le décès : pas de rites particuliers, à déterminer avec la famille selon leurs souhaits.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Caeymaex L, Danan C, De Dreuzy P, *et al.* Palliative care in the neonatal period. Part one: general considérations. Archives de pédiatrie. 2010;17(4):409-12.
- [2] Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Moriette G, Huillery ML, Chabernaude JL *et al.* Imagining a palliative care project for newborns. Part two of Palliative care in the neonatal period. Archives de pédiatrie. 2010;17(4):413-9
- [3] Bétrémieux P, Gold F, Parat S, Farnoux C, Rajguru M, Boithias C *et al.* Implementing palliative care for newborns in various care settings. Part 3 of "Palliative care in the neonatal period. Archives de pédiatrie. 2010;17(4):420-5
- [4] Bétrémieux P. Palliative care of the newborn, how is it possible? Archives de pédiatrie. 2009;16(6):603-5
- [5] Britten N. Qualitative interviews in medical research. British Medical Journal. 1995;311(6999): 251-3
- [6] Caeymaex L, Garel M, Vasilescu C, Bourrat MM, Joussemme C. Journées parisiennes de pédiatrie 2008. Fin de vie en réanimation néonatale : mieux comprendre les attentes et le point de vue des parents
- [7] Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. Journal of perinatology. 2002;22(3):184-95
- [8] CCNE. Art 18. Avis n° 63 du CCNE. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. 27 janvier 2000
- [9] CCNE. Avis n° 65. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. 14 septembre 2000
- [10] Chiswick M. Parents and end of life decisions in neonatal practice. Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal Edition. 2001;85(1):1-3
- [11] Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, De Leeuw R, Lenoir S *et al.* End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. Lancet. 2000 17;355(9221):2112-8
- [12] Cuttini M, Casotto V, De Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. EURONIC Study Group. Early human development. 2009;85(10 Suppl):S21-5
- [13] Dageville C, Grassin M. Ethical dilemma in neonatology: A continuing debate. Archives de pédiatrie. In Press, Available online 5 May 2010
- [14] Dageville C, Rameix S, Andrini P, Bétrémieux P, Jarreau PH, Kuhn P *et al.* Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie. End of life in neonatal medicine in the light of French law. Gynécologie, Obstétrique & Fertilité. 2008;36(5):571-81



- [15] Dehan M, Gold F, Grassin M, Janaud JC, Morisot C, Ropert JC *et al.* Commission Ethique de la Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes. Withholding and withdrawing treatment in the perinatal period: importance of a coherent attitude between gynecobstetricians and pediatricians. *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction.* 2001;30(2):133-8
- [16] Durkheim. Introduction à la morale. Durkheim E. *Revue philosophique de la France et de l'étranger.* 1920;89:79-97
- [17] Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents' perspective. *Seminars in fetal & neonatal medicine.* 2008 13(5):325-8
- [18] Humbert N. La coïncidence mort - naissance : le paradoxe des extrêmes. *Medecine palliative* 2007 ;6 :11-13
- [19] Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, *et al.* Neurodevelopmental disabilities and special care of 5 year old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet* 2008;371:813-20
- [20] Le Coz P. La condition fœtale et néonatale et les principes de la bioéthique. Colloque Ethique et Médecine Périnatale Marseille, espace Ethique Méditerranéen, 27-28 mars 2008
- [21] Lyster AD, Little MO, Faden RR. A critique of the 'fetus as patient'. *The American journal of bioethics.* 2008 Jul;8(7):42-4
- [22] MacDonald H and Committee on Fetus and Newborn. Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics* 2002 110 ;1024-1027
- [23] Malzac P. La notion de viabilité fœtale. Forum l'espace éthique méditerranéen juin 2001 n°2
- [24] Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M; EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *The New England journal of medicine.* 2005 Jan 6;352(1):9-19.
- [25] Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L *et al.* Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatologie. Very premature births: Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone. *Archives de pédiatrie.* 2010 May;17(5):518-26.
- [26] Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L *et al.* Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatologie. Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations. *Archives de pédiatrie* 2010 17(5):527-39
- [27] Moutel G, Goussot-Souchet M, Plu I, Pierre M, Leclercq T, Coffin JC *et al.* Fetuses born lifeless: new representations and new rights. *Medical science* 2010. In press.
- [28] Nuffield Council on Bioethics. Report Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical issues. 2006

- [29] OMS. Série de rapports techniques N° 457. Prévention de la mortalité et de la morbidité périnatales. Rapport d'un Comité d'experts de l'OMS. Genève 1970
- [30] Pilliot M. Le regard du naissant. Abstract pédiatrie. N°202 novembre 2006
- [31] Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berdik I, de Vonderweid U, Hansen G *et al.* R; EURONIC Study Group. Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. The journal of American Medical Association. 2000 Nov 15;284(19):2451-9
- [32] Salle B, Sureau C. Académie nationale de médecine. Rapport « le Prématuré de < 28 semaines, sa réanimation et son avenir »
- [33] Simeoni U. Extrême prématurité. A propose du concept de viabilité. Janvier 2003, Forum l'espace éthique méditerranéen n°6
- [34] Simeoni U, Vendemmia M, Rizzoti A, Gamberre M. Ethical dilemmas in extreme prematurity: recent answers ; more questions. European journal of obstetrics, gynecology and reproductive biology. 2004 15;117 Suppl 1:S33-6
- [35] Simeoni U; Commission d'éthique de la Société Française de Néonatalogie; Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie. Ethics in perinatal medicine: reflections from health care professionals in France, 2001-2008. . Archives de pédiatrie. 2009;16 Suppl 1:S28-37
- [36] Stringer M, Brooks PM, King K, Biesecker B. New guidelines for maternal and neonatal resuscitation. Journal of obstetric, gynecologic and neonatal nursing. 2007;36(6):624-34
- [37] Sureau C. Ethique et société. Etre prénatal. Des fœtus oubliés, des embryons méconnus. Entretien avec Pr Claude Sureau. Responsabilité vol. 5, n° 20. Décembre 2005
- [38] Swiss society of neonatology. Recommandations pour la prise en charge des prématurés à la limite de la viabilité (22-26 SA). 2002
- [39] Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extrême prematurity – moving beyond gestational age. The New England journal of medicine. 2008;358:1672–81
- [40] Vohr BR, Wright LL, Dusick AM, Mele L, Verter J, Steichen JJ *et al.* Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993–1994. Pediatrics 2000;105:1216–26
- [41] Yeane NK, Murdoch EM, Lees CC. The extremely premature neonate: anticipating and managing care. British medical journal. 2009 22;338:b2325