



AUVERGNE - Rhône-Alpes



Mémoire de recherche en sciences infirmières en puériculture :

Les soins palliatifs en réanimation néonatale

Tome 1

*« Ajouter de la vie aux jours, lorsque l'on ne peut
plus ajouter de jours à la vie. »*

(Professeur Jean Bernard)

Noémie Micheli épouse Salavin

Ecole de puéricultrices
C.H.U. de Grenoble
Promotion 2015-2016



AUVERGNE - Rhône-Alpes



Mémoire de recherche en sciences infirmières en puériculture :

Les soins palliatifs en réanimation néonatale

Tome 1

*« Ajouter de la vie aux jours, lorsque l'on ne peut
plus ajouter de jours à la vie. »*

(Professeur Jean Bernard)

Noémie Micheli épouse Salavin

Ecole de puéricultrices
C.H.U. de Grenoble
Promotion 2015-2016

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue durant cette formation intense et principalement lors de la rédaction de ce travail : mon mari Greg et plus particulièrement mon fils Elio, pour qui je n'ai pas pu être disponible autant qu'ils l'auraient souhaité toute cette année.

Un grand merci à Madame Labolle-Melchior, dont la porte de son bureau a toujours été ouverte pour moi, pour me soutenir et me guider alors que j'étais perdue dans les débuts de ce travail.

Merci aussi à tous les professionnels de santé, infirmiers et puériculteurs qui se sont rendus disponibles pour répondre à mon enquête.

Enfin je remercie aussi Madame De Mezerac de l'association SPAMA, ainsi que les membres de l'association Locomotive.

Sommaire

Sigles

Introduction.....	p1
1. Situation d'appel.....	p2
2. Cadre théorique.....	p4
2.1 Cadre contextuel.....	p4
2.1.1 Cadre législatif.....	p4
2.1.2 Le service de réanimation néonatale.....	p7
2.1.3 Le développement de l'enfant de la naissance à 3 mois.....	p10
2.2 Cadre conceptuel.....	p12
2.2.1 Les soins palliatifs.....	p12
2.2.2 Le soin et l'humanité.....	p19
2.2.3 La bientraitance.....	p19
2.2.4 Le deuil.....	p20
2.2.5 Les rites en fonction des religions.....	p22
3. Enquête.....	p24
3.1 Objectifs.....	p24
3.2 Méthodologie.....	p24
3.2.1 Choix de la méthodologie de l'enquête.....	p24
3.2.2 Choix des personnes interrogées.....	p24
3.2.3 Choix du lieu des questionnaires.....	p24
3.2.4 Choix des questions.....	p25
3.2.5 Difficultés et facilités rencontrées.....	p25
3.3 Analyse des questionnaires.....	p25
4. Projet	p38
4.1 Les associations.....	p38
4.1.1 Association Locomotive.....	p38
4.1.2 Association SPAMA.....	p39
4.2 Lettre ouverte.....	p41
4.3 Groupe de travail.....	p45
4.3.1 Les moyens nécessaires.....	p45
4.3.2 Les pistes de réflexion.....	p45
Conclusion.....	p47

Bibliographie

Annexes

Sigles

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

NIDCAP : Programme Néonatal Individualisé d'Évaluation et de Soins de Développement

PDE : Puériculteur Diplômé d'Etat

RNN : Réanimation néonatale

OMS : Organisation mondiale de la santé

SA : Semaine d'aménorrhée

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Introduction

Le choix du sujet du mémoire durant l'année de formation de puéricultrice est une étape importante. Il s'agit de déterminer un sujet qui nous plaise afin de pouvoir l'aborder avec grand intérêt. Pour ma part, j'avais plusieurs idées qui ont toutes été initialement validées. Par la suite, le doute a pris place en moi et c'est seulement suite à un entretien avec ma guidante que j'ai trouvé « Le sujet » qui me correspondait et qui liait ainsi l'utile à l'agréable, en mêlant le travail de recherche à ma passion, la néonatalogie et plus particulièrement la réanimation néonatale.

Il s'agissait pour moi d'entamer une réflexion à la fois professionnelle et personnelle sur les difficultés que nous pouvons rencontrer dans notre exercice de puéricultrice. Ce sujet me tient particulièrement à cœur. Un certain nombre d'actions ont déjà été mises en place, mais je souhaitais moi aussi apporter ma pierre à l'édifice en réalisant ce projet de fin d'études.

1. Situation d'appel

Afin de déterminer une problématique, je suis partie d'une situation réelle vécue en service, présentée ci-dessous :

Mon diplôme d'état d'infirmière obtenu, j'ai eu la chance de pouvoir débiter ma carrière en réanimation néonatale. Me voilà donc jeune et nouvelle professionnelle dans ce service de pointe, où la technicité prend une place primordiale. Je me suis vite rendue compte que le plan relationnel avait autant son importance dans ce service, car certes il fallait maintenir un nouveau-né en vie mais aussi tenir compte de lui en tant que personne, de sa famille et en particulier de ses parents, pour qui sa naissance a été une vraie épreuve de la vie. Quand on devient « parents », on s'attend à pouvoir tenir son enfant dans ses bras dès ses premières minutes de vie, le garder auprès de soi autant qu'on le désire, mais parfois il en est autrement. Ce petit être attendu, tout joufflu, tout rose, comme imaginé dans les pensées, n'est parfois pas celui que nous espérons : né très grand prématuré, tout frêle, fragile, n'arrivant parfois pas à ouvrir ses yeux, ne pouvant pas téter ou respirer sans l'aide de machines...

Dans ce service si spécifique, il m'a donc fallu de nombreux mois pour me performer concernant toute la technicité. Concernant le plan relationnel, j'ai aussi acquis de l'expérience en prenant le temps d'écouter les parents et en observant de manière attentive les nouveau-nés.

Mais un jour, je me suis retrouvée confrontée à une situation à laquelle je n'étais pas préparée, à savoir accompagner un nouveau-né qui allait décéder. Là était alors tout le paradoxe : un nouveau-né en fin de vie... Parfois le pronostic est tellement sombre aux vues des analyses biologiques, des imageries que l'avenir ne laisse aucune chance à ce bébé de grandir parmi les siens et il faut alors l'accompagner, lui et sa famille.

En tant que jeune infirmière dans ce service, j'ai alors été en difficultés face à cela car les émotions pouvaient aisément prendre le dessus et je ne savais pas comment bien accompagner ce bébé et ses parents en pleurs au dessus de son incubateur. Quelle attitude avoir, quels mots leur dire, ou alors simplement fallait-il se taire, mettre une main bienveillante sur leur épaule ? Avais-je le droit de pleurer moi aussi ou au contraire devais-je rester de marbre ? Que dire à ce petit bébé et quels soins devais-je lui apporter ? Toutes ces questions m'ont envahie durant le premier accompagnement auquel j'ai été confrontée. J'ai été très bien encadrée et formée à tous les soins techniques que l'on peut rencontrer en réanimation néonatale, mais celui-ci n'en était pas un...

Lorsque l'on est un professionnel nouvellement arrivé en réanimation néonatale, l'accompagnement d'un nouveau-né en fin de vie dans les meilleures conditions possibles n'est pas chose aisée. Cela interpelle et pose un certain nombre de questions.

D'où ma question de recherche : Comment la puéricultrice peut-elle aider ses pairs et en particulier les nouveaux professionnels à la prise en charge d'un nouveau-né en situation d'accompagnement de fin de vie en service de réanimation néonatale ?

Mon hypothèse pour tenter de répondre à cette question de recherche est la suivante : En tant que future puéricultrice, je me propose d'essayer d'anticiper toutes ces questions en tentant d'apporter en amont des réponses. Ces dernières pourraient être utiles dans une prise en charge de qualité. En effet, le nouveau-né en situation de fin de vie en réanimation néonatale nécessite une approche spécifique. Pour cela j'envisage la rédaction d'une lettre ouverte destinée à mes futurs collègues nouvellement arrivés dans ce service.

2. Cadre théorique

2.1 Cadre contextuel

2.1.1 Cadre législatif

2.1.1.1 Articles de loi

Les articles suivants proviennent du Décret du 29 juillet 2004 du code de Santé Publique. Il semblait important de citer en premier l'article qui concerne plus particulièrement les puériculteurs diplômés d'état.

-Article R4311-13 :

«Les actes concernant les enfants de la naissance à l'adolescence, et en particulier ceux ci-dessous énumérés, sont dispensés en priorité par une infirmière titulaire du diplôme d'Etat de puéricultrice et l'infirmier ou l'infirmière en cours de formation préparant à ce diplôme :

1° Suivi de l'enfant dans son développement et son milieu de vie ;

2° Surveillance du régime alimentaire du nourrisson ;

3° Prévention et dépistage précoce des inadaptations et des handicaps ;

4° Soins du nouveau-né en réanimation ;

5° Installation, surveillance et sortie du nouveau-né placé en incubateur ou sous photothérapie. »

(Legifrance, 2004)

Ce sont les deux derniers points de l'article qui vont particulièrement nous intéresser, car ils traitent plus spécialement de la néonatalogie.

Toutefois, le puériculteur doit rester vigilant à observer les nouveau-nés afin de dépister précocement tout problème qui pourrait avoir des conséquences futures pour son développement.

D'autres articles issus du Décret du 29 juillet 2004, sont aussi applicables aux soins réalisés en réanimation néonatale, à savoir :

-Article R4311-2 : « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade (...) Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle (...) »

(Legifrance, 2004)

Par cet article, nous comprenons donc que la prise en charge des nouveau-nés doit être pluridimensionnelle et tenir compte de ce qui entoure le malade, à savoir sa famille, ses croyances, ses souhaits. La technicité doit être présente, tout comme l'aspect relationnel qui joue un rôle important dans la relation soignant/soigné.

D'autres articles nous semblaient aussi indispensables à citer. Toutefois, nous avons décidé de ne pas les citer entièrement. Ils concernent les actes professionnels et les devoirs envers les patients.

-Articles R4311-3 et R4311-5: Relatifs au rôle propre de l'infirmier.

-Article R4311-7 : Relatif au rôle sur prescription médicale.

(Legifrance, 2004)

Ces deux articles sont incontournables pour le puériculteur afin de réaliser des soins de qualité, en toute sécurité.

-Article R4312-11 : Relatif aux règles d'hygiène que l'infirmier doit appliquer et faire appliquer.

De cet article, nous souhaitons mettre en avant le fait que l'hygiène est une des préoccupations primordiale et permanente en réanimation néonatale. En effet, cela est dû à la grande fragilité et à la vulnérabilité des nouveau-nés hospitalisés. (Legifrance, 2004)

-Article R4312-26 : Relatif à l'intérêt des patients.

-Article R4312-32 : Relatif à l'information à la demande des patients ou de leur représentant légal sur les soins dispensés ou les techniques utilisées.

Ces deux derniers articles nous semblent importants à mettre en avant. En effet, nous rappelons que dans un projet de soins, qui doit être individualisé et personnalisé, le patient doit rester le protagoniste. Les soins et décisions prises doivent être réalisés dans l'intérêt du patient uniquement.

Aussi en services de pédiatrie et plus particulièrement en néonatalogie, les parents, seuls responsables légaux sont amenés à prendre les décisions concernant leur enfant ou bébé et doivent pour cela avoir à leur disposition toutes les informations concernant l'état de santé de ce dernier.

(Legifrance, 2004)

2.1.1.2 Décrets de périnatalité

Les décrets suivants datent du 9 octobre 1998 et ont été mis en place pour garantir aux futures mères et aux futurs nouveau-nés le meilleur niveau de sécurité et de qualité des soins. Cela en vue de réduire les risques de mortalités fœtales et néonatales et de prévenir des conséquences pouvant avoir des répercussions sur le nouveau-né ou sa mère.

- Décret no 98-899 relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale. (Legifrance, 1998)

- Décret no 98-900 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale.

(Legifrance, 1998)

Ces décrets de périnatalité ont permis de classer les maternités en fonction du niveau de soins apportés aux nouveau-nés. On distingue trois niveaux :

« NIVEAU 1 : Soins postnatals de l'enfant ne présentant pas de problèmes particuliers. Maternité adaptée aux grossesses, aux accouchements et aux nouveau-nés ne nécessitant pas une technicité spécifique.

NIVEAU 2A : Maternité associée à une unité de néonatalogie permettant d'assurer, en continu, surveillance et soins spécialisés des nouveau-nés à risque ou dont l'état s'est déstabilisé après la naissance, qu'ils soient nés ou non dans l'établissement. Sur un même site et à proximité immédiate : une maternité adaptée à certains types de complications maternelles et une unité de soins aux nouveau-nés.

NIVEAU 2B : Maternité associée à une unité de néonatalogie permettant d'assurer, en continu, surveillance et soins spécialisés des nouveau-nés à risque ou dont l'état s'est déstabilisé après la naissance, qu'ils soient nés ou non dans l'établissement. Sur un même site et à proximité immédiate : une maternité adaptée à d'autres types de complications maternelles et à l'accueil d'enfants modérément prématurés - une unité de soins aux nouveau-nés comportant des soins intensifs.

NIVEAU 3 : Maternité associée à une unité de néonatalogie et de réanimation néonatale permettant la surveillance et les soins spécialisés de l'enfant, né ou non dans l'établissement, présentant des détresses graves ou à risques vitaux nécessitant des soins de réanimation. Sur un même site et à proximité immédiate : une maternité adaptée aux complications maternelles et néonatales plus graves, associée à un service de réanimation adulte et une unité de soins aux nouveau-nés comportant une réanimation néonatale ». (Réseau périnatalité hainaut, s.d.)

Cette classification des maternités couplée aux décrets de périnatalité permet une meilleure anticipation des prises en charge des grossesses à hauts risques et aussi de l'enfant à naître.

Les futures mamans peuvent ainsi être transférées avant l'accouchement vers une maternité de niveau supérieur en fonction des nécessités liées à leur état de santé ou à celui de leur bébé.

Les grossesses à hauts risques, selon la Haute Autorité de Santé concernent : « les femmes enceintes qui ont un risque obstétrical ou fœtal ou maternel, identifié au cours de leur grossesse, y compris dans la phase précédant l'accouchement, et qui nécessite une orientation vers une maternité adaptée en vue d'une prise en charge spécifique ». (HAS, 2009)

Pour rappel, la mortalité fœtale concerne le décès des fœtus durant la grossesse ou pendant le travail, alors que la mortalité néonatale concerne le décès de nouveau-nés pouvant survenir entre leur naissance et jusqu'à vingt huit jours de vie.

2.1.1.3 La charte de l'enfant hospitalisé

Elle se compose de dix points et date de 1988. Elle a été rédigée aux Pays-Bas par plusieurs associations.

Elle a été reprise dans les établissements hospitaliers accueillant des enfants et est normalement disponible dans les livrets d'accueil.

« 1 L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

2 Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

3 On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela entraîne un supplément financier ou une perte de salaire.

On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

4 Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

5 On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.

On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

6 Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

7 L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

8 L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9 L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins à chaque enfant.

10 L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance ».

(Charte de l'enfant hospitalisé, 1998)

Cette charte nous semblait importante à remettre en avant dans ce travail de fin d'études, car elle concerne les droits des enfants hospitalisés, que chaque soignant doit mettre un point d'honneur à respecter et à faire appliquer.

L'ensemble de cette charte et en particulier les points 4, 5, 7, 8, 9, et 10 nous semblent indispensables concernant les situations de fin de vie en réanimation néonatale. Bien que les nouveau-nés ne communiquent pas verbalement, il faut essayer de respecter leurs besoins et leur rythme de sommeil pour les soins en les observant de manière attentive. La prise en compte de la douleur doit être aussi une priorité.

2.1.2 Le service de réanimation néonatale

Avant de s'intéresser au service de réanimation néonatale en lui même, intéressons-nous d'abord à définir la néonatalogie et parcourons son évolution.

2.1.2.1 La néonatalogie

Il s'agit d' « une spécialité de la médecine qui a pour objet l'étude du fœtus et du nouveau-né avant, pendant, et après la naissance, jusqu'au 28ème jour de vie ».

(Dictionnaire de français Larousse, s.d.)

2.1.2.2 Historique de la néonatalogie

D'après le Professeur B. Salle, l'intérêt porté aux enfants remontrait au début de notre ère, aux alentours de l'an 100 après Jésus Christ avec Soranus d'Ephèse qui écrivit sur les maladies des femmes. La médecine infantile a longtemps été rattachée à l'obstétrique car elle était considérée comme le prolongement de l'accouchement et de la grossesse. Le Docteur Charles-Michel Billard écrivit en 1828 « Le traité des maladies des enfants des nouveau-nés et à la mamelle ». Ce fut un point de départ aux écrits qui suivirent. Cependant, ce n'est qu'à partir de 1950 que l'on commença à trouver des écrits sur les nouveau-nés.

Le Docteur Billard avait conscience que « le refroidissement était la principale cause de morbidité chez le nouveau-né ». Les nouveau-nés commencèrent aussi à être pesés à la naissance à partir de 1815, car suite à une étude menée par le Docteur Friedlander, ce dernier s'aperçut que les nouveau-nés perdaient du poids les premiers jours de vie.

C'est ainsi que furent créées dès 1880 par le Docteur Stéphane Tarnier, les premières couveuses artificielles.

En 1893, un service spécial pour accueillir ces nouveau-nés, dits « débilés » ouvrit ses portes à la maternité de Paris à l'initiative de Pierre-Constant Budin, pédiatre-obstétricien.

A partir du milieu du XXème siècle, grâce aux avancées technologiques et aux progrès de la médecine, de nouvelles techniques de soins et de surveillance ont pu être mises en place et ainsi permettre une meilleure prise en charge de ces nouveau-nés.

(Billard (cité par Salle, 1998)).

Les progrès de la médecine et en particulier de la médecine néonatale, en lien avec la mise en place des décrets de périnatalité ont donc permis une diminution de la mortalité néonatale et ainsi d'améliorer le pronostic vital des nouveau-nés, nés prématurément. Désormais ce n'est pas seulement le poids de naissance qui est pris en compte mais le terme du bébé qui peut être déterminé de manière très précise de nos jours avec les progrès de l'échographie et les suivis de grossesse rendus obligatoires (7 consultations obligatoires et 3 échographies recommandées).

La réanimation se définit comme « l'ensemble des soins qui permettent de rétablir les fonctions vitales momentanément compromises, dans des situations médicales, chirurgicales ou accidentelles aiguës ».

(Lacombe, Pradel & Raynaud, 2005, p583)

Le service de réanimation néonatale est donc un service qui accueille les nouveau-nés dès leur naissance jusqu'à 28 jours en situation de détresse vitale. Les soins qui y sont prodigués ont pour but de pallier à une défaillance des fonctions vitales que ce soit due à une pathologie fœtale, néonatale ou à l'accouchement en lui-même.

Les nouveau-nés hospitalisés en réanimation néonatale peuvent donc être nés à terme (atteint d'affections respiratoires, cardiaques, digestives... engageant leur pronostic vital) ou prématurément.

Une naissance prématurée se définit comme « toute naissance qui survient avant 37 semaines d'aménorrhée, soit 35 semaines de grossesse. Au sein de cette prématurité globale, il faut distinguer une prématurité moyenne (de 33 SA

à 36 SA+ 6 jours), une grande prématurité (28 à 32 SA + 6 jours) et une très grande prématurité (avant 28 SA) ». (SOS PREMA, 2011)

Pour rappel une grossesse normale dure 41 SA. L'OMS définit la viabilité des fœtus « dès 22 semaines d'aménorrhée ou si l'enfant a atteint un poids de 500 grammes ». (OMS (citée par INSEE, s.d.))

Toutefois en France et dans d'autres pays européens, ce seuil de viabilité est rehaussé à 24 SA en raison du fort risque de mortalité et de séquelles graves en dessous de ce terme. Il est laissé au médecin qui prend en charge ce bébé, le soin d'apprécier sa viabilité et d'ainsi laisser une chance au bébé qui ne ferait pas tout à fait 500 grammes par exemple.

2.1.2.3 Le personnel

Ce sont des équipes pluridisciplinaires qui composent les services de réanimation néonatale. Il peut toutefois y avoir des différences entre certains services (présence ou non de certains personnels).

L'équipe médicale se compose de médecins (assistants, praticiens hospitaliers...), d'internes, d'externes. Parfois il faut noter la présence d'étudiants en médecine première année, venus pour réaliser un stage d'observation.

L'équipe paramédicale est constituée par les infirmiers puériculteurs, les infirmiers, les auxiliaires de puériculture ainsi que le cadre du service. Comme pour l'équipe médicale, il faut noter la présence régulière d'étudiants (Infirmiers, puériculteurs, auxiliaire de puériculture, sage-femme).

Les autres personnels : il s'agit des personnels qui peuvent être présents ponctuellement et/ou non directement au contact des enfants mais dont l'activité contribue à la vie du service (Psychologues, Agents de Service Hospitalier, kinésithérapeutes, membres des services religieux, assistants sociaux, secrétaires...)

Concernant les puériculteurs et les auxiliaires de puériculture, ils travaillent non seulement en collaboration mais aussi en binôme auprès des bébés. Cela permet entre autre la réalisation des soins à quatre mains, rendant de ce fait les soins plus sécurisants pour le nouveau-né et permettant ainsi de diminuer le stress lié aux soins. Toutefois si les parents sont présents et souhaitent participer aux soins, ces derniers peuvent aussi aider à maintenir cet environnement plus paisible.

Les soins effectués par la puéricultrice concernent des soins d'hygiène, de confort, de nombreux soins techniques et variés tels que les injections, prises de sang, surveillances diverses...mais aussi des soins relationnels que ce soit avec le bébé ou ses parents.

Afin de réaliser des soins de qualité, il s'agit de bien connaître les nouveau-nés et en particulier les grandes étapes de leur développement. C'est pourquoi nous allons le développer.

2.1.3 Le développement de l'enfant de la naissance à 3 mois

Il semble important de s'intéresser au développement de l'enfant pour pouvoir répondre au mieux à ses besoins qui sont différents tout au long de sa croissance et de sa maturation. Nous avons choisi de nous arrêter au troisième mois de vie, car il est rare de retrouver des enfants de plus de trois mois en services de néonatalogie et plus spécialement en réanimation néonatale.

« Le développement de l'enfant comprend différents aspects : moteur, psychique, affectif et relationnel. Ils sont intimement liés entre eux. »
(Dubuis et al, 2007, p359)

Concernant le développement moteur, il faut s'intéresser principalement aux réflexes archaïques le premier mois de vie. Ils sont au nombre de six et sont le « reflet du développement du système nerveux du nouveau-né ».
(Bilbault, Braff, Feuillet, Gueguen & Jay, 2007, p173)

Ils ne présument en rien l'avenir moteur du bébé. Ils sont les suivants :

-Réflexe de succion : qui est déclenché par la présence du doigt du soignant ou d'une petite sucette dans la bouche du bébé. Ce mouvement de succion doit être efficace et rythmique.

-Réflexe des points cardinaux : Le soignant déclenche un mouvement de tête du bébé, du côté où il stimule le coin de la bouche ou la joue.

-Réflexe d'agrippement ou grasping reflexe : Le bébé saisit le doigt du soignant lorsque celui se trouve dans la paume de sa main et s'y agrippe.

-L'extension croisée : Lorsque le soignant stimule la face antérieure de la jambe du bébé, il déclenche un mouvement d'extension de la jambe controlatérale.

-Réflexe de marche automatique : Lorsque le soignant soutient le bébé debout sur un plan dur, ce dernier effectue des mouvements automatiques et rythmiques de marche.

-Réflexe de Moro ou réflexe d'embrassement : Il s'agit de l'abduction des bras du bébé avec extension de ses avant-bras, ainsi que de l'ouverture de ses mains et cris de ce dernier, lorsque le soignant soulève légèrement la tête du bébé du plan dur et le lâche rapidement.

(Bilbault et al, 2007, p173)

Tous ces réflexes sont amenés à disparaître dans les trois premiers mois de vie et ainsi laisser progressivement place aux mouvements volontaires. Les mouvements que les bébés vont réaliser en réanimation néonatale seront donc principalement des mouvements réflexes, dépourvus de toute volonté de leur part. Là est donc la difficulté pour certains parents de voir leur bébé bouger, alors que sur le plan moteur, dans certaines situations, ces enfants seront lourdement handicapés aux vues des différents examens et imageries médicales.

Il faut souligner le fait que le développement moteur dépend de plusieurs facteurs tels que la maturation cérébrale, l'alimentation, et le climat affectif qui entoure le bébé. (Langue, 2016)

Même s'il existe des références concernant le développement de l'enfant, il faut tenir compte du principe que chaque enfant est unique et se développe à son propre rythme et ce n'est pas pour autant que son développement est pathologique.

Concernant les développements psychoaffectif et relationnel, il faut tout d'abord souligner la notion de dyade qui caractérise la relation mère-bébé des premiers mois. L'objet d'amour pour le bébé est sa maman, avec qui il est en parfaite osmose. On parle ainsi du lien d'attachement qui est présent dès la naissance.

Bowlby, père fondateur de cette notion définit l'attachement comme « un système primaire, spécifique, présent dès la naissance, avec ses caractéristiques propres à l'espèce humaine ».

(Bowlby, (cité par Dubuis et al, 2007, p380))

Il semblait important d'aborder cette notion dans le développement psychoaffectif, car l'attachement constitue le témoin de la relation affective mère-bébé. En service de réanimation néonatale, ce lien peut être perturbé par plusieurs raisons. Tout d'abord, le nouveau-né est souvent séparé rapidement de sa maman, quelques secondes ou minutes après l'accouchement. Parfois les mamans ne peuvent même pas voir leur bébé avant plusieurs heures en fonction des situations (dans le cas d'une césarienne en urgence avec un bébé qui ne se serait pas bien adapté à la vie extra utérine et qui aurait nécessité des gestes de réanimation très précoces par exemple).

Aussi dans les services de réanimation néonatale, la couveuse peut parfois créer un frein à l'attachement en raison de la barrière physique qu'elle constitue. Le bébé semble parfois perdu au milieu de tous les équipements, de toute cette technicité relative à ce service si spécifique.

Spitz apporte la notion d'organisateur avec le sourire-réponse, vers 2/3 mois qui semble être un indice de bon fonctionnement de la dyade mère-enfant. Toutefois, cette notion est à nuancer concernant les bébés hospitalisés en réanimation néonatale, car elle peut être plus tardive en raison de l'hospitalisation prolongée, des équipements que doit supporter le bébé et surtout du fait que la plupart des bébés hospitalisés en réanimation néonatale sont nés prématurément.

Le fait de passer par cet état fusionnel, va permettre ultérieurement au bébé de se différencier progressivement de sa maman jusqu'à se séparer d'elle.

Le développement de l'affect permet au bébé d'exprimer ses émotions mais surtout de les comprendre et d'ainsi aller vers la socialisation.

(Dubuis et al, 2007, p381)

Le nouveau-né, bien qu'il ne voit pas clairement est sensible à la voix de ses parents, aux odeurs et aux sons qui peuvent lui sembler familiers. Il est donc important que chaque soignant puisse essayer de recréer un climat « agréable » pour le bébé afin qu'il se sente en confiance, comme dans le ventre de sa maman. Dans certains établissements ont donc été mis en place les soins NIDCAP (Programme Néonatal Individualisé d'Évaluation et de Soins de Développement) ainsi qu'une manière de positionner les bébés, afin de ne pas rajouter un stress supplémentaire qui pourrait aggraver leur état de santé.

2.2 Cadre conceptuel

Il nous semblait primordial de commencer ce cadre conceptuel par les soins palliatifs, ce qu'ils sont et représentent en pédiatrie et plus particulièrement en service de réanimation néonatale. Bien souvent dans ces services, nous parlons plutôt d'accompagnement que de soins palliatifs à proprement parlé.

2.2.1 Les soins palliatifs

2.2.1.1 Définitions

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé en 1990, les soins palliatifs sont des « soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.

De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. »
(OMS, 1990)

Toujours selon l'OMS en 2002 qui réactualise la définition ci-dessus citée, « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ».
(OMS, 2002)

Ainsi les éléments essentiels qui ressortent de ces deux définitions sont que la prise en charge de la douleur est primordiale ainsi que tous les problèmes d'ordre physique, psychologique et spirituel. La mort est considérée

comme un processus normal, et donc les soins palliatifs ne doivent ni hâter, ni retarder ce processus. Il s'agit de procurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès en mettant le malade au cœur de son projet de soins, et de lui apporter du soutien ainsi qu'à sa famille afin qu'elle puisse commencer son travail de deuil.

Le terme « soin palliatif » ne caractérise plus uniquement les malades atteints de cancers, mais tous les malades atteints de maladies échappant aux traitements curatifs. Il faut donc opposer les notions de curatif et palliatif, bien qu'elles doivent être complémentaires pour garantir la continuité des soins. Les soins palliatifs concernent donc tous les âges de la vie.

La notion d'accompagnement est à associer aux soins palliatifs. Cette notion implique un rapprochement à l'autre : « accompagner » vient du mot compagnon qui signifie « qui mange son pain avec » (du latin cum : avec et panis : le pain). (Le Robert (cité par Mottaz, 2009, p44))

Selon Patrick Verspieren, responsable du département d'Ethique Biomédicale des Facultés jésuites de Paris, « Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ».

(Verspieren (cité par Mottaz, 2009, p44))

Cette définition nous révèle clairement le sens de l'accompagnement dans les soins palliatifs. Nous entendons donc la notion de respect de la personne en fin de vie, de ses choix et de sa volonté. C'est elle qui nous guide et nous l'accompagnons jusqu'à son dernier souffle du mieux possible.

Selon la société française d'accompagnement et de soins palliatifs, « Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement apportés à une personne gravement malade pour lui permettre de bien ou mieux vivre le temps qui lui reste à vivre. »

La SFAP précise aussi que le malade peut décider du lieu de son décès, à savoir à l'hôpital dans des services spécialisés en soins palliatifs (unité de soins palliatifs) ou à domicile si l'entourage est en capacité de réaliser son accompagnement. Toutefois les soins palliatifs à domicile requièrent la proximité d'une équipe pluridisciplinaire formée pour répondre au mieux aux besoins du malade en fin de vie et pouvoir être disponible à tout moment si besoin.

Des associations telles que l'Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs (UNASP) ou de la fédération Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMALV), composées de bénévoles permettent de pallier à la solitude du malade ou tout simplement de lui apporter une écoute attentive neutre.

Des équipes spécialisées, appelées équipes mobiles d'accompagnement et de soins palliatifs sont formées pour de telles situations. Elles se rendent disponibles pour le malade en fin de vie, pour passer du temps avec lui, en fonction de ses besoins et de ses souhaits.

(SFAP, 2014)

Nous constatons bien à travers ces lectures que le respect du patient et de ses besoins reste une question de priorité. La personne mourante reste donc au cœur de son projet de soin, au même titre que dans les projets de soins dits « curatifs ».

2.2.1.2 Législation

Les soins palliatifs sont des soins très encadrés sur le plan législatif. C'est pourquoi nous avons regroupé les principaux articles de lois les concernant.

La loi du 9 juin 1999 relative aux droits de la personne malade (loi 99-477) stipule que :

- « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement (Article 1^{er} A)

- 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. (Article 1^{er} B)

- La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique (Article 1^{er} C) »

(Legifrance, 1999)

La loi 2005-370 du 22 avril 2005, plus connue sous le nom de loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie avait comme objectifs de lutter contre l'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable, de reconnaître des nouveaux droits pour le malade pour le jour où il ne serait plus en capacité de s'exprimer, ainsi que d'améliorer la prise en charge en particulier à domicile, tout en respectant la dignité du malade. Elle avait aussi mis en place les directives anticipées et la personne de confiance.

(Legifrance, 2005)

Les directives anticipées constituent tout ce que le patient souhaite ou ne souhaite pas concernant sa fin de vie et qu'il restitue par écrit, dans le cas où il ne serait plus en mesure de les donner du fait de son état de santé.

Cette loi a été remplacée très récemment, le 27 janvier 2016 par la Loi Claeys-Leonetti. Cette dernière crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie tel que le droit à une sédation profonde et continue. La nutrition et l'hydratation artificielles sont désormais associées à un traitement à part entière et peuvent donc être suspendues.

(Legifrance, 2016)

Marisol Touraine, ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, a annoncé le financement du plan national 2015-18 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ce plan fait suite au programme national de développement des soins palliatifs 2008-12. Ce nouveau plan sera orienté selon quatre axes :

- « informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent ;

- former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs ;

- développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux ;

- garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs. »

A travers ce nouveau plan, nous constatons la mise en avant de la nécessité de la formation des professionnels concernant les soins palliatifs et l'accompagnement. Cela semble être un point indispensable à la réalisation des soins palliatifs dans les meilleures conditions possibles. Bien que ces formations existent, elles semblent insuffisantes et disparates. C'est pourquoi la ministre en charge de ce plan indique la création « d'une filière universitaire avec un corps enseignant spécifique, dédiée aux soins palliatifs, à l'éthique et à l'accompagnement en fin de vie ».

Afin d'informer le patient, une campagne d'information sera lancée courant 2016. Cette campagne devra être pensée en amont car elle ne devra pas être source d'anxiété pour le patient. Le but n'est pas de faire peur mais réellement d'informer sur les droits des patients. Toujours selon Marisol Touraine, il s'agit de « favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent en accompagnant le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées ».

(Touraine, 2016)

Intéressons-nous maintenant aux soins palliatifs en pédiatrie et essayons de relever les spécificités de ces derniers.

2.2.1.3 Spécificités en pédiatrie

Par soins palliatifs, nous pensons souvent à des personnes adultes, souvent âgées, atteintes de maladies graves et incurables. Toutefois, les services de pédiatrie ne sont pas épargnés par la mort.

D'après Nago Humbert, chef de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital pour enfants de Sainte Justine à Montréal, la pédiatrie est peu existante dans les formations en soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont spécifiques, car « l'enfant n'est pas un adulte en miniature » et cette spécialité est plutôt récente en pédiatrie.

(Humbert, 2004, p18)

Les aspects spirituels, psycho-sociaux et culturels sont toutefois pris en compte au même titre que ceux des adultes.

Dans les pays occidentaux, la mort des enfants est plus taboue que dans d'autres pays confrontés à la guerre ou aux attentats fréquents. Il y a une telle avancée de la médecine, qu'il est peu envisageable de ne pas « sauver » un enfant. Pourtant il serait judicieux « d'admettre que la mort peut aussi être une réalité de l'enfance et par conséquent l'intégrer dans notre approche des soins ».

(Humbert, 2004, p19)

La prise en charge de la douleur reste la principale priorité de l'approche palliative, comme le préconise l'OMS en 1990, puis en 2002.

Il n'existe pas de traitements palliatifs adaptés aux différents âges des enfants, ce sont souvent les mêmes que ceux des adultes. En effet, le marché est trop petit donc inintéressant du point de vue financier pour l'industrie pharmaceutique.

Aussi, les difficultés de communication dues au jeune âge des enfants peuvent entraîner des difficultés dans l'évaluation et le vécu de la douleur, bien que de nombreuses échelles existent comme l'Echelle de Douleur et d'Inconfort du

Nouveau-né et les diverses échelles de la douleur, qu'elles soient verbales, visuelles ou numériques.

Depuis les années 1990, on dénombre de nombreux progrès concernant la prise en charge de la douleur en pédiatrie, mais cette dernière n'est pas toujours optimale et l'efficacité des traitements prescrits reste à améliorer aux vues de l'étude menée par Hilden et Wolfe. En effet, « la perception qu'ont les oncopédiatres de leur expertise dans le traitement de la douleur est bien loin de la réalité vécue par les patients ».
(Humbert, 2004, p20)

En pédiatrie, l'évaluation de la douleur est donc possible à tous les âges grâce aux moyens existants, précédemment cités.

Si pour un tout petit, un doute existe entre douleur ou inconfort, mieux vaut traiter comme douleur et réajuster ensuite le traitement.

Parfois les parents ont peur par rapport à l'utilisation des antalgiques (type morphiniques), car ils craignent que cela accélère le processus vers la mort. Nago Humbert nous rappelle donc l'importance de répondre aux questions des parents, afin d'enlever les « tabous » qui peuvent persister autour de ces antalgiques.

Concernant la perception de la mort par l'enfant, elle est différente en fonction des âges et du développement psycho-affectif. Cela constitue donc une spécificité par rapport aux adultes.

« Au stade avancé de la maladie, l'enfant a acquis une maturité et une perception de l'existence que beaucoup d'adultes en bonne santé n'atteindront certainement jamais ».

(Humbert, 2004, p23)

Avant trois ans, l'enfant n'a pas conscience de la mort mais est plutôt angoissé par le fait d'être séparé de ses proches.

De 3 à 6 ans, la mort est vue comme réversible, comme une absence temporaire, un sommeil.

Entre 6 et 10 ans, l'enfant prend conscience que la mort est irréversible. Il croit qu'il peut l'influencer par ses pensées et ses actions.

A partir de 10 ans, la mort est vue comme « un processus inévitable, universel et irréversible ». (Humbert, 2004, p23)

A l'adolescence est constatée une véritable souffrance traduite par un sentiment de colère, d'injustice par rapport à la mort, car l'adolescent avait des projets pour son avenir, projets auxquels il devra renoncer pour certains.

La question que se pose Nago Humbert est de savoir s'il faut parler de la mort aux enfants. L'essentiel est surtout de savoir s'adapter à chaque enfant, à son âge, tout en respectant son choix sur ce sujet et surtout ne pas lui mentir.

Il est important aussi d'avoir une approche palliative à l'annonce du diagnostic, même si un traitement curatif peut être débuté, afin de ne pas avoir à donner la responsabilité aux parents de passer de la phase curative à la phase palliative.

L'institut de médecine des Etats Unis écrit que « l'intégration de soins palliatifs à partir du moment où une maladie compromettant les chances de survie de l'enfant est diagnostiquée améliorera les soins que reçoit l'enfant qui survit aussi bien que celui qui meurt, et aidera les familles de tous ces enfants ».
(Humbert, 2004, p27)

L'enfant, même en fin de vie a des besoins et il est important de les respecter. Il est donc primordial de préserver son autonomie, ses volontés, ses projets. Il faut essayer de garantir la continuité avec la maison (jouets, visite des amis...)
Il doit pouvoir rentrer chez lui s'il le souhaite et revenir à l'hôpital en toute simplicité.

Au sein de la pédiatrie existe la néonatalogie, qui constitue une spécialité à part entière. Ainsi il convient de rechercher aussi les spécificités qui pourraient exister dans cette branche de la pédiatrie concernant les soins palliatifs.

2.2.1.4 Spécificités en néonatalogie

« La médecine néonatale vit en effet toujours dans le bonheur de sauver des enfants à peine nés dans les conditions les plus difficiles, comme dans la crainte d'en faire trop, et en fait de ne le savoir que trop tard, après que l'enfant ait survécu : voilà l'obstination déraisonnable, la plus difficile à reconnaître, celle révélée à posteriori ».

(Simeoni, 2011, préface)

Avec cette citation, nous comprenons bien tout le paradoxe de la réanimation néonatale, à savoir qu'un nouveau-né doit vivre mais que parfois il faut accepter le fait de le laisser partir, même si cela se produit beaucoup trop tôt. Toute la complexité est de se projeter dans l'avenir, dans son avenir et de ne pas faire preuve d'une obstination déraisonnable comme l'exclut la loi Leonetti.

Auparavant, les soins palliatifs néonataux n'étaient pas reconnus et il n'y avait pas tout cet accompagnement actuel.

Selon Pierre Bétrémieux, médecin spécialiste en réanimation néonatale, une des spécificités des soins palliatifs en néonatalogie est que le bébé est placé au cœur des soins, mais il n'est pas acteur de la décision. L'émotion des parents et des soignants est d'autant plus présente car la naissance côtoie rapidement la mort.

Un certain doute sur l'avenir du nouveau-né reste toujours présent lors de l'entrée en soins palliatifs en néonatalogie. En effet, cette entrée repose sur l'objectivité de la situation, mais aussi sur la subjectivité de l'équipe médicale présente.

C'est seulement lors de l'adhésion des parents et des équipes soignantes au fait que le pronostic du bébé est défavorable et que les soins curatifs ne seraient pas raisonnables, que la démarche palliative peut être envisagée.

A la différence des soins palliatifs concernant les adultes ou les enfants plus grands, en néonatalogie ce n'est souvent pas une maladie grave et évolutive la cause de l'entrée en soins palliatifs mais une pathologie d'origine congénitale ou périnatale, incompatible avec la vie ou risquant d'entraîner de graves séquelles.

Un projet de soins palliatifs est alors envisagé avec les parents et les équipes soignantes.

(Bétrémieux & Parat, 2004)

Selon Pierre Bétrémieux et Francis Gold, pédiatre, la mise en œuvre des soins palliatifs s'effectue en trois temps, à savoir :

-« l'identification d'une obstination déraisonnable (avérée ou potentielle)

-la décision de renoncement thérapeutique

-la mise en œuvre des soins palliatifs ».
(Bétrémieux & Gold, 2011, p39)

Concernant les spécificités relatives aux soins palliatifs en néonatalogie, il faut aussi souligner les spécificités juridiques. En effet, du point de vue juridique le fœtus fait partie du corps de sa maman. Il n'est pas reconnu comme une personne, il n'y a pas de dissociation mère et fœtus.

Dès la naissance, il devient une personne à part entière avec des droits et en particulier le droit de vivre. Cependant ne pouvant s'exprimer, ce sont ses parents, responsables légaux, en accord avec l'équipe médicale qui décident du meilleur projet de soins à suivre, à savoir poursuivre un traitement curatif ne devant pas faire preuve d'une obstination déraisonnable ou envisager des soins de confort jusqu'au décès du bébé.

Après renoncement thérapeutique, les soins palliatifs peuvent et doivent être débutés, conformément à la législation, même si ces soins doivent avoir lieu sur une très courte période, pouvant aller de quelques heures à quelques jours. Le bébé a donc les mêmes droits pour sa fin de vie, à savoir recevoir des soins de confort et préserver sa dignité.

Pierre Bétrémieux et Francis Gold soulignent aussi le paradoxe pouvant exister dans les situations où une interruption médicale de grossesse a pu être proposée (aboutissant à un fœticide) et où, en cas de refus de cette dernière, des soins de réanimation peuvent être entrepris et réalisés à la naissance de ce bébé. Cela pose question d'un point de vue éthique.

Il s'agit de plus de s'intéresser aux spécificités médicales. En effet, la fédération nationale des pédiatres néonatalogistes recommande depuis 2001 les modalités à suivre lors d'un renoncement thérapeutique chez un nouveau-né, à savoir : l'abstention, la limitation ainsi que l'arrêt des traitements.

Seuls les soins de confort définis comme « l'ensemble des actes et des attitudes qui visent à assurer le bien être physique et psychique de l'enfant », sont prodigués.

(Bétrémieux & Gold, 2011, p41)

Le renoncement thérapeutique peut être décidé à différents moments : en anténatal, en post natal immédiat ou en service de réanimation néonatale si le bébé a fait preuve d'une relative bonne adaptation à la vie extra utérine.

Enfin, il faut souligner les spécificités psychologiques qui peuvent concerner les parents mais aussi les équipes soignantes, dues au fait que le personnel n'a pas les mêmes ressources que les équipes mobiles d'accompagnement et de soins palliatifs, et que ces fins de vie concernent des nouveau-nés.

Certains parents ont conscience des risques pour la maman et pour le bébé lors de l'accouchement, même s'ils sont plus rares de nos jours et que cette pensée est douloureuse. D'autres parents n'ont pas ces pensées et assimilent la naissance à la vie, au bonheur et envisager la mort de leur bébé est inconcevable voir impossible.

Il s'agit donc pour les soignants de prendre en considération l'état d'esprit des parents face à cette épreuve et d'envisager dans l'accompagnement du nouveau-né tous les aspects qui pourraient être importants pour eux (spirituels, personnels...)

La durée des soins palliatifs, qui est complètement inconnue, peut amener à des bouleversements psychologiques importants pour les parents. En effet, plus cette

période est longue, plus certains parents pourraient revenir sur leur décision de soins pour leur bébé et ainsi demander un traitement curatif. Cela pourrait se rapprocher de l'obstination déraisonnable.
(Bétrémieux & Gold, 2011)

Finalement, il convient aussi de nous questionner sur les bases de notre travail de soignant, à savoir sur ce qu'est le soin et ce que cela implique.

2.2.2 Le soin et l'humanité

Le mot soin comporte depuis l'antiquité deux sens, mais il a un sens plus médical depuis le 17^{ème} siècle. Par prendre soin, on entend veiller au bien-être de quelqu'un, être attentif à ses besoins. Cela n'est souvent pas mesurable, ni visible à la différence de lorsque nous donnons des soins. « Le soin est un acte destiné à maintenir ou rétablir la santé ».
(Paillard, 2015, p379)

Une des principales qualités que doit chercher à atteindre le soignant afin de réaliser des soins de qualité en tant que personne pourvue d'une conscience humaine et professionnelle est l'humanité.
Le terme « humanité » n'est pas à associer avec les mots « humain » et « humanité » en tant que synonyme. Du fait de notre statut d'Homme sur terre, nous sommes tous humains. L'humanité découle elle aussi du statut d'humain. Elle constitue l'ensemble des Hommes sur Terre.
« L'humanité est le souci de l'humain pour l'humanité ».
(Hesbeen, 2005, p34)

Cela implique que l'homme s'intéresse à lui en tant que personne mais aussi aux personnes qui l'entourent, de manière unique et à tous les moments de la vie. Il s'agit de porter intérêt aux autres qui forment notre monde. L'humanité est donc une qualité que chacun doit pouvoir atteindre à la seule condition qu'il le désire. Ce n'est pas une qualité qui provient d'un statut mais de l'intérêt plus ou moins marqué « à tout ce qui se passe dans le monde, à tout ce qui fait que le monde est monde ».
(Hesbeen, 2005, p34)

Ainsi lorsque nous prenons soin, nous nous intéressons à l'autre et à tout ce qui l'entoure. Nous faisons donc preuve d'humanité et cela afin d'être le plus respectueux possible. Le soignant, en étant respectueux avec le patient, permet de préserver sa dignité et cela jusqu'à sa mort. L'humanité est donc une des qualités premières pour les infirmiers et puériculteurs dans les situations d'accompagnement de fin de vie.
Lorsque nous accomplissons les soins, ces derniers doivent être non seulement faits de la bonne manière mais aussi les soignants doivent faire preuve de savoir être, c'est-à-dire d'humilité, de respect.

2.2.3 La bientraitance

La notion de bientraitance semble importante à relier aux soins et à l'humanité.
Elle « s'oppose à la maltraitance caractérisée, c'est-à-dire au comportement volontairement malfaisant, suscité par le désir d'induire du malheur ».

(Chaloin, 2007, p15)

« La bientraitance réelle n'est pas systématiquement le contraire de la maltraitance apparente, mais il arrive qu'un processus hautement bientraitant commence par un acte apparemment contraire ».

(Chaloin, 2007, p15)

La bientraitance peut concerner du minéral à l'humain, à savoir tout ce qui vit. Bien que la bientraitance existe depuis des millions d'années, elle n'a été mise en valeur réellement qu'au début du XXI^{ème} siècle et principalement chez les enfants avec les naissances sans violences, la prise en compte de la douleur en pédiatrie, avant de s'étendre aux adultes de manière plus générale.

Francesca Flamand, fondatrice de l'Institut de Bientraitance écrit que « la bientraitance, c'est le respect de l'enfant mis en acte, c'est donc respecter l'enfant en lui donnant les moyens d'être sujet désirant et acteur de sa vie, en le considérant comme une personne en devenir, un interlocuteur que l'on accueille, auquel on s'adresse et avec lequel on se comporte avec respect psychique, physique et affectif ».

(Flamand, (citée par Chaloin, 2007))

Nous comprenons donc que la bientraitance n'est pas réservée uniquement au personnel soignant mais devrait l'être pour toute personne. La bientraitance est donc une marque de civilisation. Une personne bientraitante est capable de se mettre à la place de l'autre et d'ainsi faire preuve d'empathie, ce qui n'est donc pas donné à tout le monde. La bientraitance n'est donc pas naturelle pour tous.

La bientraitance est souvent rapprochée ou confondue avec la bienveillance. Cette dernière qui a comme synonyme la bienfaisance peut se définir comme une « disposition favorable de la volonté d'une personne envers une autre, ou un groupe. Cette attitude se manifeste par une écoute active et demande une tolérance, un réel intérêt de la personne et la capacité de non-jugement. Elle s'exprime par une communication verbale et non-verbale pour instaurer un climat de confiance et favoriser les soins ».

(Paillard, 2015, p68)

Après le développement des qualités indispensables à la réalisation de soins palliatifs les meilleurs possibles, il nous semblait important de nous intéresser au deuil, processus indispensable à la « reconstruction et à l'avancement » des personnes ayant perdu un être cher.

2.2.4 Le deuil

Le deuil est donc un concept à mettre en lien avec les soins palliatifs et l'accompagnement.

Le mot deuil vient du latin « dolere » qui signifie souffrir.

Selon Evelyne Malaquin-Pavan, infirmière, le deuil est « une réaction humaine d'adaptation ».

(Malaquin-Pavan, 2009, p142)

Selon Hélène Romano, docteur en psychopathologie, « le deuil est devenu progressivement un terme associé aux réactions spécifiquement liées à la mort d'un proche ».

(Romano, 2015, p6)

Le deuil est multidimensionnel, c'est à dire qu'il faut prendre en compte les aspects somatiques, psychologiques, psychiatriques, culturels, religieux, sociaux et familiaux. Il s'agit des manifestations qui peuvent se produire durant cette période, que ce soit au niveau du corps, comme de l'esprit mais aussi en lien avec les origines sociales et culturelles de la personne endeuillée et de la personne décédée.

Chaque personne et chaque famille ont un rapport différent avec la mort et mettent en place leurs propres rituels, ce qui permet le travail du deuil, nécessaire pour surmonter cette douleur.

Il est donc important de s'intéresser à la personne en fin vie et à son entourage de manière globale afin de n'oublier aucun aspect qui pourrait être important dans une telle situation.

(Romano, 2015, p6-7)

Intéressons nous maintenant aux différentes étapes qui permettent ce travail de deuil. En fonction des différents auteurs, ce deuil se compose de trois ou cinq grandes étapes.

(Romano, 2015, p9)

Selon Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre, qui définit en 1969 les étapes du mourir, le deuil doit passer par le dénie, la colère, le marchandage, la dépression pour aboutir à l'acceptation.

(Association Elisabeth Kübler-Ross, 2008)

Selon Bowlby et Parkes, en 1970, les personnes endeuillées doivent traverser quatre phases pour surmonter leur deuil : la phase d'engourdissement, au cours de laquelle peuvent se mêler colère et détresse ainsi que déni de la perte de l'être aimé, la phase de languissement de durée variable, au cours de laquelle la personne endeuillée recherche son proche disparu, la phase de désorganisation et de désespoir, et enfin la phase de réorganisation.

(Bowlby & Sparks (cités par Paesmans, 2006))

Selon Michel Hanus, psychiatre et psychanalyste, qui reprend les étapes du deuil de Bowlby, les phases d'engourdissement et de languissement doivent se dérouler de manière simultanée pour ne pas ralentir le travail de deuil et ainsi ne pas conduire à un deuil pathologique. Lui, décrit trois états par lesquels les personnes endeuillées doivent passer pour aboutir à un deuil dit normal : l'état de choc qui peut être rendu moins intense si un travail de « pré-deuil » a été mis en route, comme dans les situations de soins palliatifs, où les personnes savent que la mort est inévitable dans un délai proche, l'état dépressif, état qui ne peut commencer que si la phase de choc est terminée et qui peut être plus ou moins long en fonction des individus, et le rétablissement qui est rendu possible que lorsque les personnes endeuillées investissent de nouveau leur avenir.

(Hanus, (cité par Paesmans, 2006))

En service de réanimation néonatale, lors du décès d'un nouveau-né, qui plus est peut être prématuré, il n'y a pas seulement le deuil associé à la perte du bébé, à son décès en lui-même. En effet, Catherine Druon, psychanalyste ayant travaillé en médecine néonatale durant de nombreuses années, explique qu'il faut faire en premier lieu le deuil d'une naissance normale, car l'enfant est rapidement séparé des ses parents et a besoin de soins pour l'aider à vivre. De ce fait il ne peut donc rester avec ses parents.

« Chaque naissance à terme crée un mouvement dynamique autour du couple et de la nouvelle vie qui rassure tout être humain sur la continuité de l'espèce humaine ».

(Druon, 1996, p29)

Ainsi la logique normale qui suit une naissance sans difficultés est perturbée et certains parents peuvent ne pas se sentir réellement parents. Le répit normalement présent après une naissance ordinaire est alors absent et les parents restent sous tension. Le fait que la vie côtoie la mort en réanimation néonatale peut amener certains parents à éprouver des difficultés au niveau de leur psyché.

Après le deuil d'une naissance normale, il faut aussi faire le deuil de l'enfant parfait. Ce petit être né trop tôt ou à terme, mais en grande souffrance, n'est pas celui tant fantasmé par ses parents pendant la grossesse et peut parfois faire peur, ne pas être touché en raison de son petit poids ou de tous les équipements qui le relient à la vie.

« La vision idéalisée de l'enfant dans l'imaginaire de la mère correspond rarement à l'enfant de la réalité ».

(Druon, 1996, p31)

Il faut aussi faire le deuil avant la mort du bébé. Après l'annonce d'une mort probable et proche, certains parents peuvent se désintéresser de leur bébé jusqu'à ne plus vouloir le voir surement dans le but de se protéger eux-mêmes. Vient ensuite le moment du deuil réel. Il semble important que les parents voient leur bébé mort pour que cela aide au démarrage du travail de deuil.

Dans les services de réanimation néonatale, il convient de présenter aux parents leur bébé dénué de tous ses équipements qui le retenaient à la vie, après avoir pris le plus grand soin de le rendre beau, car c'est souvent une des dernières images qu'auront les parents de leur bébé.

« La perte d'un enfant reste une source de douleur, mais l'incertitude sur le devenir est aussi une cause de souffrance pour les parents ».

(Druon, 1996, p36)

Parfois quand la situation est trop sombre, ce qui peut sembler le plus difficile pour les parents est l'attente, car à ce moment ces derniers ont toujours espoir que la situation va s'améliorer, que leur enfant va vivre.

Tous les deuils sont différents, mais certains peuvent devenir pathologiques. C'est pourquoi la relation d'appui sur l'équipe soignante est primordiale. Les soignants peuvent avoir un rôle de protection des parents qui va disparaître avec le retour à domicile.

2.2.5 Les rites en fonction des religions

Comme nous l'avons vu précédemment, il est important de se préoccuper des personnes mourantes et de leur famille dans leur globalité, et de ce fait de s'attacher aux rites en fonction des différentes cultures et plus précisément des différentes religions, si l'on souhaite réaliser un accompagnement dans les meilleures conditions possibles.

En réanimation néonatale, concernant ce point de vue, il s'agit d'écouter les parents et de connaître leurs origines.

Intéressons nous à certaines cultures et religions que nous sommes amenés à retrouver en service de réanimation néonatale.

Selon la tradition catholique, la mort représente le passage de la vie sur Terre à la vie dans le Royaume de Dieu, au Paradis. Certains parents peuvent alors choisir de faire baptiser leur bébé avant qu'il ne décède. Des lectures de la Bible et des prières peuvent être dites. Le bébé peut aussi recevoir l'extrême onction.

Un aumônier ou un prêtre peut se rendre dans le service à la demande des parents.

Après le décès, ces derniers peuvent réaliser la toilette mortuaire. Toutefois, cette toilette mortuaire ne revêt aucun caractère singulier.

Les mains du bébé peuvent être croisées sur lui et une croix peut y être placée ou à côté.

Selon la tradition musulmane, la mort sépare le corps et l'esprit. La mort est « décidée par Dieu ». A l'approche du décès, les proches se réunissent autour du bébé pour réciter des prières et ce dernier ne doit jamais se retrouver seul. L'index de la main droite doit être tendu au moment du décès, en rappel de la position de la prière.

Après le décès, une toilette mortuaire est alors réalisée par les proches qui récitent en même temps des prières. Ensuite, le bébé sera enveloppé dans un linge blanc et placé sur le côté en direction de la Mecque.

Le corps devra être enterré le plus rapidement possible.

Concernant le rite protestant, des lectures et prières peuvent être dites. Il ne doit y avoir aucune représentation du Christ.

Après le décès, la toilette mortuaire est réalisée. Les mains du bébé peuvent être croisées et une bible ouverte peut être mise dans la chambre.

Le bébé sera enterré de manière respectueuse avec lectures de la Bible et prières.

Selon la tradition juive, la mort est un passage, soit auprès de Dieu, au ciel, soit au Shéol, lieu de purification. Le bébé mourant ne doit jamais être laissé seul, comme dans la tradition musulmane. Des prières peuvent être dites.

Après le décès, le corps ne doit pas être touché. La toilette mortuaire est réalisée selon un rite par des membres de la communauté juive. La personne réalisant la toilette doit être de même sexe que l'enfant.

Ses mains doivent être placées le long de son corps.

(Biot & Maillard, s.d.)

En ce qui concerne le rite orthodoxe, la mort est signe de naissance d'une vie nouvelle. Un prêtre orthodoxe peut être appelé afin qu'il donne l'onction au bébé en fin de vie et dise la prière pour la séparation de l'âme et du corps.

La spécificité du rite orthodoxe est que le cercueil sera laissé ouvert pendant la durée des funérailles.

(Les Aumôneries de l'Hôpital Cantonal de Genève, 2010)

3. Enquête

3.1 Objectifs

L'objectif principal de cette enquête est de prendre en compte les réelles difficultés que peuvent rencontrer les infirmiers et puériculteurs dans certains services de réanimation néonatale, face à l'accompagnement des nouveau-nés en fin de vie. Ce travail permet aussi de regrouper toutes les actions déjà entreprises par certains services à ce sujet et permettre ainsi d'améliorer ceux pour qui ces actions ne seraient pas mises en place. Ainsi il convient d'avoir une vision de ce qui est entrepris dans plusieurs services de réanimation néonatale.

3.2 Méthodologie

3.2.1 Choix de la méthodologie de l'enquête

Afin de réaliser cette enquête, il a d'abord fallu déterminer la méthode à choisir entre les entretiens et les questionnaires. Au début, nous nous étions d'abord orientée sur les entretiens car c'est une méthode que nous connaissions déjà, l'ayant utilisée précédemment. Cependant, par rapport au choix de notre thème sur les soins palliatifs, nous avons décidé d'utiliser les questionnaires afin que chaque personne puisse répondre librement aux questions et laisser parler ses émotions sans crainte, ni tabous.

3.2.2 Choix des personnes interrogées

Concernant les personnes interrogées, nous avons choisi des infirmiers et des infirmiers puériculteurs. En effet, dans les services de réanimation néonatale, nous retrouvons ces deux professionnels. Au départ de notre travail, nous pensions aussi réaliser des questionnaires ou des entretiens auprès de parents ayant perdu leur bébé dans des situations d'accompagnement de fin de vie. Toutefois il nous semblait difficile de réaliser une telle démarche, car nous ne voulions pas rajouter de la douleur aux parents en leur demandant de revivre ce douloureux moment.

Nous avons donc choisi de nous adresser uniquement à des professionnels et faire appel à notre mémoire et notre vécu concernant ce que les parents auraient pu dire pendant l'accompagnement de leur bébé ou après le décès de ce dernier.

Bien entendu, il semblait important de rappeler le caractère anonyme des questionnaires afin que les professionnels se sentent plus à l'aise et puissent écrire librement.

3.2.3 Choix du lieu des questionnaires

Afin d'avoir une vision plus globale de ce qui se passe dans les services de réanimation néonatale, nous avons décidé de distribuer les questionnaires dans plusieurs services de réanimation néonatale situés en France uniquement.

3.2.4 Choix des questions

En annexe I de ce travail, se trouve un exemplaire vierge du questionnaire qu'ont reçu les professionnels de santé interrogés. Nous avons utilisé des questions ouvertes et des questions fermées tout en demandant aux professionnels de justifier leur réponse concernant les questions fermées, afin d'avoir le plus d'informations possible.

3.2.5 Difficultés et facilités rencontrées

Concernant les difficultés, la première que nous avons rencontrée a été de choisir la méthodologie de notre enquête. En effet, il fallait trouver la méthode qui permette aux professionnels de santé de répondre librement et sereinement, sans crainte de dévoiler leur réponse et d'apporter tous les éléments qui leur sembleraient indispensables concernant le thème des soins palliatifs.

Comme autre difficulté, est le fait de faire passer des questionnaires dans plusieurs établissements différents. Les services de réanimation néonatale sont peu nombreux par rapport à d'autres services de pédiatrie et cela dû entre autre au fait de leur spécificité.

Il a fallu expliquer notre travail de recherche en quelques mots, de manière concise afin de convaincre les cadres des services de distribuer les questionnaires. Il s'agissait de trouver les mots justes pour susciter de l'intérêt pour notre travail, alors que les équipes sont déjà bien occupées par leur propre activité.

Aussi, nous sommes conscient que les équipes sont souvent débordées par les soins, leur travail et le fait de répondre à un questionnaire n'est pas forcément leur priorité, d'autant plus si le sujet ne les intéresse pas ou peu.

Nous avons récupéré des questionnaires remplis rapidement, dès les premiers jours après les avoir déposés, mais bien que nous ayons donné une date limite de retour des questionnaires, il a fallu relancer les équipes sur le fait de répondre aux questionnaires.

Comme facilités, nous pouvons signaler le fait que certaines équipes nous connaissaient, donc elles ont pris le temps de répondre à notre questionnaire. Aussi les nouvelles technologies telles que internet, constituent un outil de communication intéressant et permettent aussi d'obtenir des réponses rapides de la part des professionnels interrogés. Il nous a donc suffit d'envoyer les questionnaires par mail aux cadres des services pour que ce dernier les envoie aux infirmiers et puériculteurs de son service.

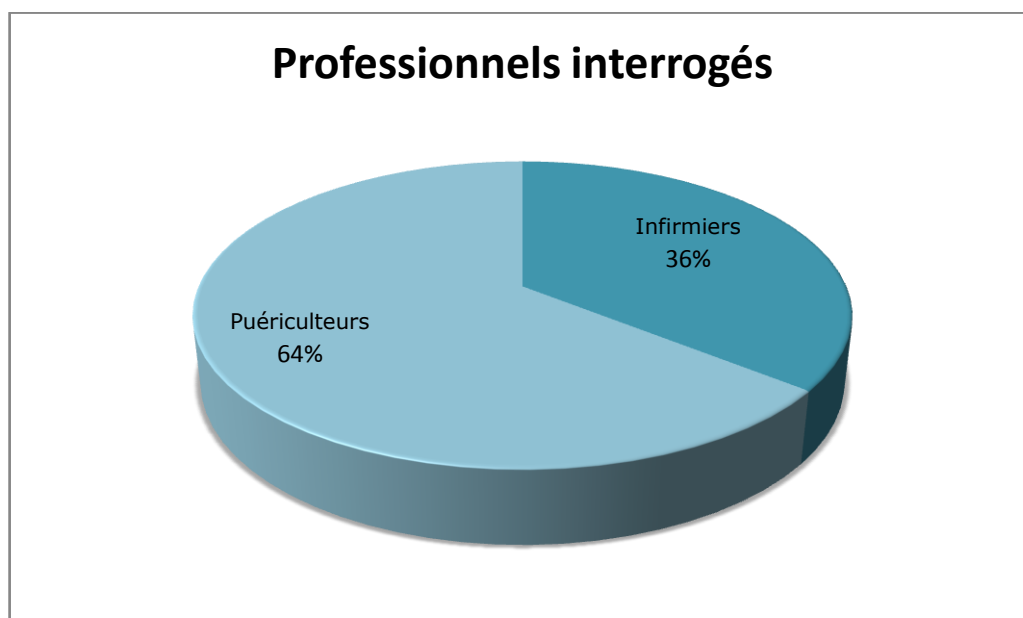
3.3 Analyse des questionnaires

Afin de réaliser cette analyse, il convient de reprendre les réponses obtenues, question par question. Nous en ferons ensuite une synthèse pour reprendre les idées principales. Nous avons utilisé des tableaux afin de réaliser l'analyse des questionnaires plus facilement, en retranscrivant les réponses des infirmiers et puériculteurs. (Annexe II)

Les premières questions font référence aux professionnels eux-mêmes, ayant répondu au questionnaire. Il s'agit de savoir s'il est infirmier ou infirmier

puériculteur, depuis combien de temps et surtout son expérience professionnelle en réanimation néonatale.

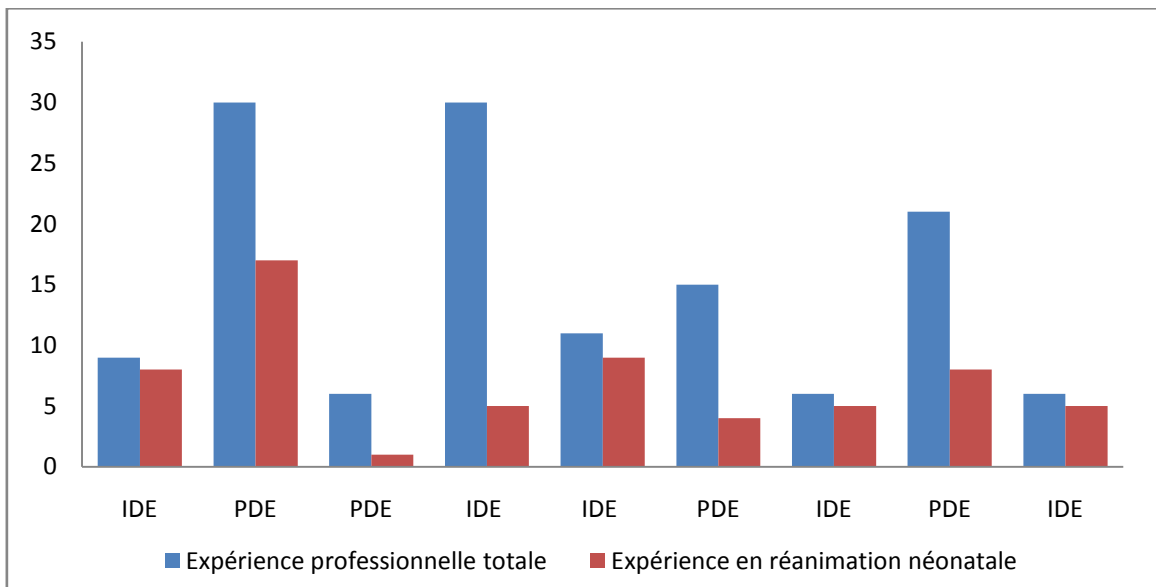
Afin d'avoir une vision plus claire sur les professionnels qui ont répondu, un graphique type secteur est réalisé afin de voir la proportion des infirmiers et puériculteurs en service de réanimation néonatale, sachant que 28 questionnaires ont été remplis au total.



Nous voyons bien qu'il y a une majorité de puériculteurs qui ont répondu, mais que les infirmiers sont bien présents en service de réanimation néonatale. Les puériculteurs ont quant à eux dû recevoir des cours sur les soins palliatifs durant leur année de formation, donc doivent peut-être être plus informés sur ces soins que les infirmiers.

Concernant l'expérience professionnelle, sur les 28 professionnels qui ont répondu, nous nous apercevons que pour 18 d'entre eux, la réanimation néonatale constitue le premier et unique service dans lequel ils ont travaillé. L'expérience en réanimation néonatale varie de quelques mois à presque toute une carrière, à savoir 38 ans.

Concernant les professionnels dont ce n'est pas le premier poste, voici un histogramme permettant de mettre en lien l'expérience professionnelle totale et celle en réanimation néonatale.



Nous pouvons remarquer que certains personnels ont passé une grande partie de leur carrière en réanimation néonatale, donc ont un certain recul sur ce service et ses pratiques professionnelles.

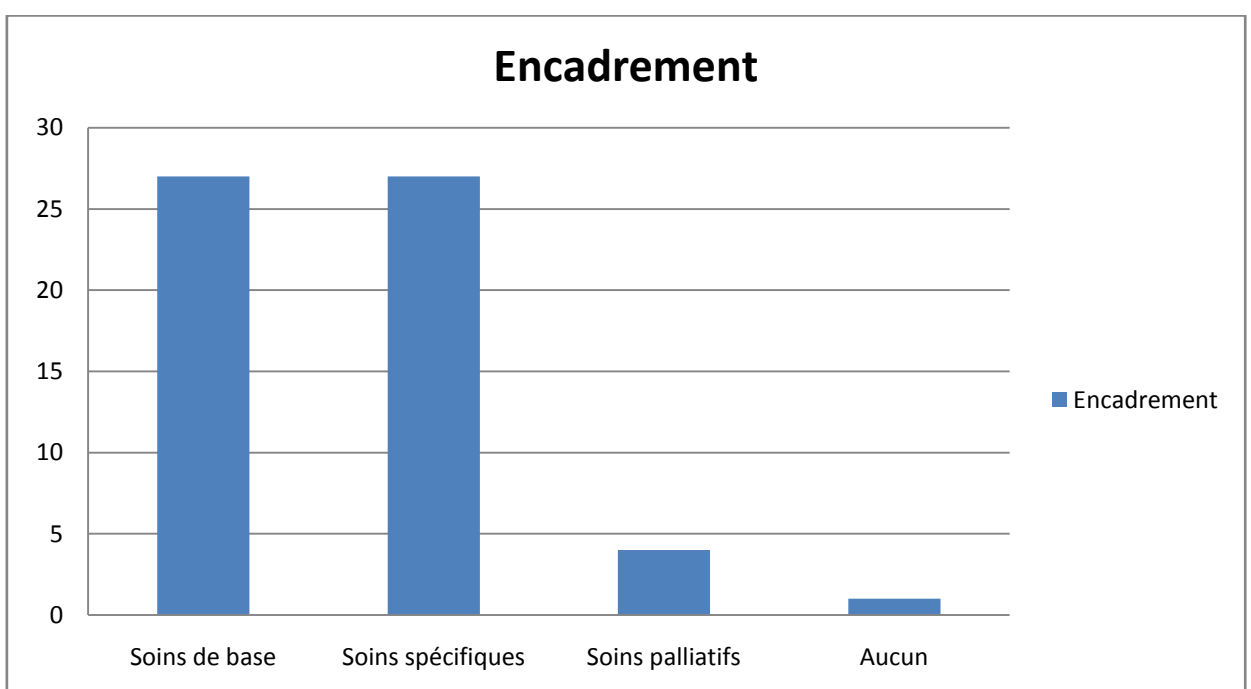
Concernant la question suivante, il s'agissait de savoir si les professionnels avaient reçu à leur arrivée dans le service un encadrement concernant tous les soins, à savoir les soins de base, les soins plus spécifiques/techniques et les soins palliatifs.

27 professionnels ont répondu avoir bénéficié à leur entrée dans le service d'un encadrement concernant les soins dits de base ainsi que ceux concernant les soins plus techniques ou spécifiques à la réanimation néonatale.

Seulement quatre ont reçu un encadrement concernant les soins palliatifs.

Une personne seulement n'a bénéficié d'aucun encadrement à son arrivée.

Nous pouvons regrouper cela dans le graphique suivant :



Ainsi nous pouvons constater que les soins palliatifs ne semblent pas être les soins prioritaires d'encadrement en réanimation néonatale.

Concernant les personnes qui ont bénéficié de cet encadrement, elles n'ont pas précisé la forme en réponse à cette question mais plus tard dans le questionnaire nous apprenons qu'un groupe de travail « deuil » existe dans certains établissements et qu'il propose une formation en interne de deux jours aux nouveaux professionnels.

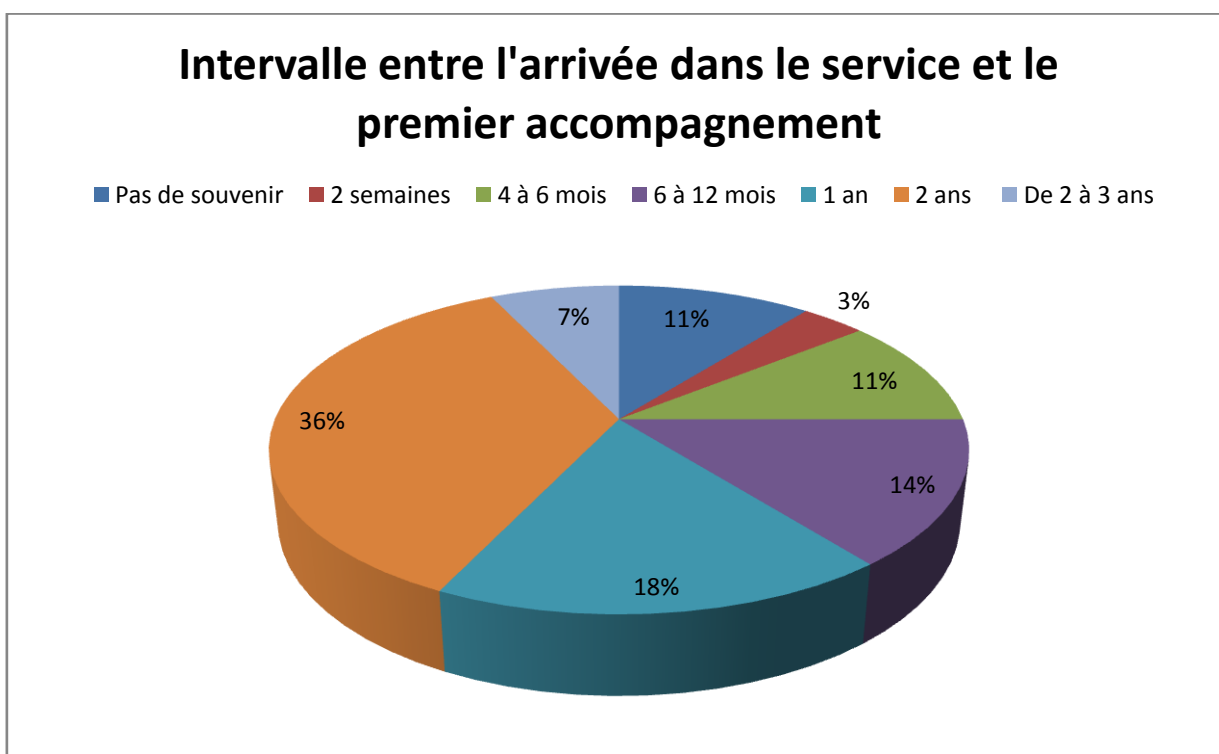
Pour les autres soins, l'encadrement a été réalisé par une puéricultrice tutrice ou par les autres professionnels du service plus expérimentés sur des enfants dits « simples » au début, puis de « plus en plus fatigués ». La durée d'encadrement est variable, pouvant aller de quelques jours à deux mois pour les encadrements les plus longs.

Nous remarquons donc que dans les services de réanimation néonatale, les nouveaux professionnels semblent être encadrés pratiquement de manière systématique sur les soins et gestes qui peuvent être rencontrés.

Concernant la question suivante, à savoir : « Avez-vous déjà été confronté à une situation d'accompagnement de fin de vie ?(en tant que soignant directement en charge du bébé ?). Si oui, combien de temps après avoir intégré le service de réanimation néonatale ? » :

Tous les professionnels ont répondu avoir été confrontés à une situation d'accompagnement. Ce qui diffère est l'intervalle entre l'arrivée dans le service et ce premier accompagnement. En effet, cela va de deux semaines à plus de deux ans. Trois d'entre eux n'ont pas de souvenir exact mais se souviennent que c'étaient « les anciennes qui faisaient les accompagnements ». Un autre professionnel explique qu'il avait vu plusieurs fois des accompagnements sans que ce soit lui qui s'occupe personnellement du bébé avant de réaliser lui-même son premier accompagnement.

La répartition de cet intervalle est précisément la suivante :



Une grande partie des professionnels a donc accompagné un bébé en fin de vie pour la première fois entre 2 et 3 ans après avoir commencé à travailler en réanimation néonatale, ce qui représente plus d'un tiers des professionnels interrogés.

Il semblait ensuite important de savoir si les professionnels avaient rencontré des difficultés face à leur premier accompagnement, que ce soit du point de vue professionnel, émotionnel ou de toute autre dimension. Les réponses ont été multiples mais deux dimensions semblent ressortir plus particulièrement, à savoir la dimension professionnelle et la dimension plus personnelle qui touche l'affect du soignant.

Concernant la dimension professionnelle, certains n'ont eu aucune difficulté, cela leur semblait clair. Pour d'autres, des outils sont à leur disposition, tel qu'un classeur réunissant les documents nécessaires à la prise en charge d'un bébé en fin de vie. Un autre professionnel précise que « tout est guidé ». Ce dernier a bénéficié de la formation sur les soins palliatifs.

Nous pouvons aussi mettre en avant d'après les réponses que le bon déroulé dépend du médecin présent. D'où l'importance d'une bonne communication entre les équipes médicales et paramédicales.

D'autres, au contraire ont éprouvé des difficultés vis-à-vis des documents administratifs à remplir.

Deux professionnels soulignent le fait qu'il peut survenir une discordance entre l'état palliatif du bébé et les soins techniques parfois demandés par les médecins. Cela peut même aller jusqu'à un désaccord avec les médecins sur « les façons de procéder ». Il s'agit donc d'être au clair sur les soins dispensés en période palliative. Nous rappelons que le bébé doit être au cœur du projet et que les soins dispensés doivent être des soins de confort et de bien-être et non de l'ordre de l'acharnement thérapeutique.

En ce qui concerne la dimension personnelle/émotionnelle, cela semble avoir posé problème à pratiquement tous les professionnels. Un seul n'a pas eu de difficultés particulières mais ne se souvient plus vraiment de son premier accompagnement. Sa réponse semble donc à retenir avec prudence.

Ces difficultés d'ordre émotionnel sont aussi retrouvées chez les professionnels qui ont suivi l'encadrement sur les soins palliatifs.

Un des professionnels explique que « même après 17 ans d'activité, l'émotion est toujours présente et que s'il n'y en avait plus, il faudrait envisager de changer de service ».

Ce qui ressort principalement est un problème de positionnement face aux parents, face à leur détresse à laquelle les soignants ne sont pas préparés : que dire ?, que faire ?, quelle attitude et quelle présence avoir avec eux ? Ces questions sont revenues à plusieurs reprises dans les réponses aux questionnaires.

Dans ces situations, l'émotion prend le dessus et cela peut aller jusqu'à la peur de rajouter de la souffrance aux parents, d'être maladroit.

Certains soignants arrivent toutefois à prendre du recul afin de se protéger.

L'expérience professionnelle semble aider à prendre ce recul. Il s'agit de faire preuve d'empathie mais sans transfert d'émotions et sans s'effondrer si l'on veut aider les parents. Certains éprouvent des difficultés à passer à autre chose à la maison, ce qui prouve qu'émotionnellement parlant la situation est très forte, intense.

Ce qui peut rajouter des difficultés pour les professionnels est aussi leur état émotionnel « du jour », s'ils ont eux-mêmes des enfants ou s'ils en attendent, car ils peuvent faire des transferts.

Certains professionnels trouvent que la prise en charge d'un bébé en soins palliatifs est plus difficile s'il s'agit d'un bébé à terme ou s'il est dans le service depuis longtemps, car des liens se sont créés entre le soignant et le bébé et ses parents. L'émotion sera alors plus importante.

Lorsque les parents sont préparés au décès de leur bébé, l'accompagnement semble se dérouler de manière plus sereine.

Des difficultés ont aussi été rencontrées face aux coutumes liées aux religions, à la conservation du corps après le décès, d'où l'importance semble-t-il d'avoir certaines connaissances ou ressources en amont.

Parfois aussi, les soignants ne connaissent pas du tout les parents et cela rajoute de la difficulté.

L'inexpérience de certaines équipes concernant les soins palliatifs ainsi que le fait de ne pas être formés aux accompagnements et de ne pas avoir de soutien psychologique venant du cadre ou du psychologue ont posé problème à certains soignants.

Enfin, ce qui est ressorti de la part d'un professionnel est le fait que nous sommes humains, avec tout ce que cela implique : les émotions, mais aussi le respect du bébé et de sa famille, ainsi que la posture professionnelle.

Face à toutes les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels dans une telle situation, il convient de repérer ce qui a été aidant pour eux d'où la question suivante du questionnaire.

Concernant les réponses des professionnels, tous ont été d'accord sur le fait que l'aidant primordial est l'équipe soignante, grâce à l'expérience de chacun, la présence permanente, que ce soient les infirmiers, puériculteurs, le cadre, les médecins, le psychologue...

Cela permet de débriefer ou parfois de passer le relai lorsque la situation nous dépasse émotionnellement. Cela permet de ne pas « gérer seul ».

Concernant les autres personnes aidantes, nous pouvons retrouver le conjoint du soignant qui permet à ce dernier de se confier, de se livrer tout en respectant le secret professionnel. Aussi soulignons l'importance de la famille du bébé, qui peut informer le soignant sur les coutumes religieuses à respecter, ses souhaits personnels concernant l'accompagnement. D'autres professionnels peuvent être aidants aussi, tels que les professionnels de la chambre mortuaire, qui ont l'habitude de ces situations de fin de vie et qui se déplacent dans le service pour venir chercher les corps. Il ne faut donc pas hésiter à les interroger si des questions plus spécifiques restent sans réponse.

Les moyens matériels aidants cités par les soignants sont les documents qui peuvent se trouver dans les services de réanimation néonatale comme des classeurs de prise en charge des décès, expliquant les formalités administratives, religieuses et techniques.

Aussi pour les professionnels qui ont bénéficié de la formation sur l'accompagnement, pour trois sur quatre, cela a été une aide. En effet le groupe deuil se réunit environ une fois par mois et les formalités administratives ont été vues en amont lors de la formation. Cela permet d'aborder de manière plus sereine l'accompagnement et le décès du bébé.

Dans certains services, une fiche concernant les soins palliatifs sur le dossier informatique de soins du bébé a été créée. Elle est mise en place suite à la réunion éthique pluri professionnelle qui a « décidé » de l'arrêt des soins pour le bébé. Elle établit en accord avec les médecins et infirmiers les soins à dispenser au bébé pour son confort ainsi que l'accompagnement proposé à la famille.

Dans d'autres services, une réunion à distance du décès du bébé permet de revenir sur sa fin de vie avec tous les professionnels qui le désirent (revue de morbidité et de mortalité: RMM).

L'environnement peut aussi être aidant dans le sens où dans certains services, les bébés sont installés dans des chambres seules. Cela laisse un peu d'intimité à la famille et permet de préserver la dignité du bébé jusqu'à sa mort.

L'expérience personnelle de chacun peut être aussi aidante dans de telles situations.

Un soignant parle aussi de la prise en charge de la douleur. L'accompagnement serait mieux vécu par les parents si le bébé est bien soulagé. Cette remarque semble la base si nous souhaitons réaliser un accompagnement dans les meilleures conditions possibles. En effet, pour rappel cette prise en charge de la douleur est un élément indispensable cité par l'OMS en 1990, puis en 2002.

Pour la question suivante, nous nous interrogeons sur l'éventualité d'une formation sur les soins palliatifs. Est-elle judicieuse ?

27 professionnels sont pour et seulement un ne l'est pas mais ne justifie pas son choix, donc sa réponse est difficilement interprétable.

Pour les 27 professionnels favorables à cette formation, les raisons sont multiples. En effet, cela permettrait de connaître le cadre juridique, ce qui peut être fait. Les nouveaux professionnels pourraient aussi avoir un aperçu des soins et situations auxquels ils pourraient être confrontés plus tard, en leur expliquant le déroulé, de la réunion éthique à l'appel au service de la chambre mortuaire. Cela aurait peut être comme conséquence positive qu'ils se sentent moins perdus dans de telles situations.

Un professionnel pense qu'une telle formation est indispensable car dans ces situations, le soignant doit trouver les bons mots. Ses paroles peuvent avoir des conséquences à posteriori. Il faut donc apprendre à adapter son discours et son attitude.

Aussi, un autre professionnel ajoute que « c'est souvent lorsque l'on est plus à l'aise avec les soins techniques que l'on appréhende mieux l'accompagnement psychologique de notre profession ». Après l'acquisition des soins techniques, il semble rapidement important d'aborder la question de l'accompagnement. Le soignant, une fois à l'aise dans les soins de base et plus techniques, sera plus en mesure d'être attentif à une telle formation.

Cela permettrait aussi de se préserver émotionnellement en tant que professionnel et de se préparer aux situations de décès qu'ils soient brutaux ou « préparés ».

Toutefois même si une formation semble être judicieuse, cela ne remplace pas la réalité et il est impossible d'anticiper les réactions et émotions.

Ce qui ressort aussi est le fait que cette formation pourrait permettre d'être au clair avec les formalités administratives liées aux décès. En effet, cela a un

double intérêt, à savoir diminuer le stress de la gestion administrative et pouvoir mieux guider les parents.

La formation permettrait de plus une harmonisation des pratiques d'accompagnement et de savoir tout ce qu'il est possible d'envisager pour le bien du bébé et de sa famille (Bain, peau à peau...).

L'accompagnement pourrait être vécu de manière moins dramatique grâce aux divers outils donnés aux professionnels lors de la formation.

L'éthique semble être aussi une notion à développer, peut être complètement en amont, à savoir durant la formation d'infirmière.

Une autre préoccupation des professionnels est le fait de tenir compte des religions des familles pour pouvoir au mieux s'adapter et respecter leurs croyances.

Les étapes du deuil et de l'accompagnement semblent importantes à connaître.

Ainsi cette formation semble judicieuse voir indispensable aux dires des professionnels pour accompagner au mieux le bébé, ses parents et aussi le soignant en charge du bébé.

Soulignons le fait que cette formation doit être spécifique à la réanimation néonatale et qu'elle doit être pluridimensionnelle, en prenant en compte la volonté des parents, les croyances, les rites ou tout ce qui peut sembler important pour ces derniers.

Le soignant ne pourra ressortir que « grandi » d'une telle formation car il aura désormais de nombreux outils matériels ou de l'ordre plus psychologique.

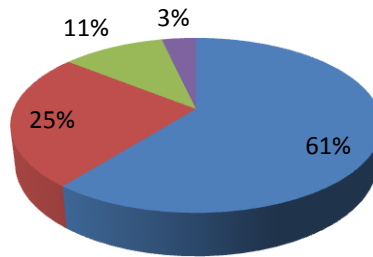
Les accompagnements pourront aussi être « faits » par tous et non réservés uniquement aux soignants les plus anciens du service. Cela permettra à ces derniers un meilleur équilibre dans la prise en charge des bébés.

Après nous être interrogé sur l'intérêt d'une formation concernant les soins palliatifs en réanimation néonatale, il semblait judicieux aussi de savoir si un encadrement concernant les soins palliatifs et plus précisément lors d'un accompagnement « réel » pouvait être bénéfique pour les soignants. Il s'agirait ainsi d'un encadrement au même titre que celui dont bénéficie tout nouveau professionnel dans le service concernant les soins dits de base et ceux plus spécifiques à la réanimation néonatale.

Nous pouvons donc reprendre les réponses des professionnels à l'aide d'un graphique de type secteur.

Intérêt d'un encadrement pour les soins palliatifs

■ Favorable ■ Non favorable ■ Ne se prononce pas ■ N'a pas compris la question



Nous constatons donc que près des deux tiers est favorable à cet encadrement. Toutefois cela ne fait pas l'unanimité à la différence d'une formation sur les soins palliatifs qui semble quant à elle indispensable pour tous les professionnels.

Néanmoins un professionnel dit ne pas avoir compris la question. De plus, par rapport à certaines réponses données, nous nous interrogeons sur la compréhension de la question. Était-elle assez claire et le sens compris par les professionnels était-il le même que celui auquel nous pensions en rédigeant cette question ?

Tout d'abord pour les personnes qui ne sont pas favorables à cet encadrement, il semble que les situations de fin de vie soient trop difficiles pour pouvoir permettre un encadrement. De plus, chaque situation est unique et différente, donc il semble difficile d'encadrer un nouveau professionnel à ce moment-là et de lui « montrer » un accompagnement, car il ne pourra pas reproduire de la même manière. Chacun réagit avec son cœur et ses émotions. Il serait plutôt judicieux pour les soignants de recevoir des conseils. Cela revient finalement à faire une formation sur les soins palliatifs. Un autre professionnel pense qu'il faut apprendre sur le « tas ».

Concernant les soignants qui sont favorables à cet encadrement, il faut toutefois nuancer leurs réponses. Ils emploient le mot accompagnement dans leurs réponses, au sens accompagnement des professionnels qui « effectuent » la fin de vie. Cet accompagnement serait plus de l'ordre psychologique, pendant mais surtout après le décès du bébé par une tutrice ou une collègue. Les professionnels parlent d'un accompagnement de l'équipe, dans le sens du soutien.

Les soignants insistent sur le fait que chaque situation est différente mais que l'encadrement serait bénéfique pour savoir comment appréhender les accompagnements. Finalement, ils se demandent si la formation ne suffirait pas. Trois professionnels pensent toutefois que d'être encadré pour le premier accompagnement serait judicieux, mais pas pour tous, afin de ne pas se sentir seul et d'avoir un aperçu réel d'une fin de vie d'un bébé.

Pour un professionnel, le fait de recevoir une formation complétée d'un encadrement permet de pouvoir aider au mieux les parents dans ce moment et ainsi leur permettre de se reconstruire peut être plus rapidement.

Le fait d'être encadré permet de savoir comment se positionner, c'est une expérience aidante pour l'avenir professionnel du soignant.

Une personne pense que cela devrait être fait au même titre que tous les soins rencontrés en réanimation néonatale. En effet, les apports théoriques ne suffisent pas.

Un soignant suppose que cet encadrement pourrait être réalisé en binôme dans le service.

Des professionnels ont répondu être favorables à cet encadrement, mais justifient leur réponse de la même manière que ceux qui ne l'étaient pas. En effet, chaque bébé et chaque situation sont différents. « Il faut faire avec son vécu, ce que nous sommes ». Certains pensent aussi qu'il est difficile d'être encadré dans ces situations.

Finalement, les réponses ne nous permettent pas franchement de savoir si un encadrement concernant les soins palliatifs est judicieux. Toutefois peut être que le premier devrait être réalisé en binôme, après avoir suivi une formation sur l'accompagnement et les soins palliatifs.

Ce qui prime aussi est de se faire aider tant sur le plan « matériel » que psychologique en n'hésitant pas à demander un soutien de la part de l'équipe pluridisciplinaire.

Pour la question suivante, nous souhaitons savoir ce que les soignants avaient mis en place durant cette phase d'accompagnement.

D'après les réponses obtenues dans les questionnaires, nous pouvons les séparer en trois catégories. En effet, il faut distinguer ce qui peut être mis en place pour le bébé, pour sa famille mais aussi pour l'environnement. Ces trois dimensions restent indissociables pour garantir un accompagnement le meilleur possible.

Tout d'abord concernant le bébé, ce qui semble ressortir pour les professionnels interrogés est le fait qu'il faille limiter les soins aux soins de confort et de détente. Les soins plus agressifs ou douloureux doivent être proscrits dans la mesure du possible. Les soins à réaliser doivent permettre de rendre les derniers jours du bébé les plus agréables possibles, et d'ainsi participer à son bien-être.

L'interaction lors des soins doit être privilégiée entre le bébé et le soignant. Il convient d'expliquer au bébé ce qui va se passer mais aussi ce qui lui est fait.

La prise en charge de la douleur doit être primordiale, si les soignants veulent garantir le bien-être du bébé. Un soignant souligne l'importance de la sédation du bébé.

Un autre professionnel ajoute qu'il est possible de mettre les vêtements personnels du bébé, des doudous ou tout autre objet qui pourrait être important pour les parents.

Concernant ce qui peut être mis en place pour les parents, la grande majorité des soignants souligne le fait qu'il faut respecter et rendre réalisables les attentes et les souhaits des parents. Cela peut entre autre concerner la religion, les croyances personnelles de chacun.

Il semble aussi important de faire participer les parents pour les soins de leur bébé. Cela favorise ainsi la relation parents/bébé jusqu'au décès et permet d'affirmer leur place de parents. Cependant il faut respecter le choix de ces derniers qui ne souhaiteraient pas participer aux soins.

Pour certains soignants il faut favoriser les moments de peau à peau, les mises dans les bras, les câlins qui contribuent à favoriser la relation parents/bébé mais aussi le bien-être de tous et principalement celui du bébé.

Dans ces situations douloureuses, les visites des familles et amis peuvent être élargies. En effet, ces derniers constituent la plupart du temps une aide, un soutien aux parents.

Le soignant doit savoir être à l'écoute et se rendre disponible. Il doit « être présent mais pas envahissant ». Les soignants interrogés soulignent le fait que les parents doivent préserver une certaine intimité avec leur bébé. Toutefois la présence du soignant peut être simplement physique, par un geste par exemple mais pas forcément verbale. Il convient d'être à l'écoute des parents. Le soutien des psychologues du service peut être proposé durant cette phase d'accompagnement et après le décès du bébé.

La dernière dimension soulignée par les soignants est celle qui concerne l'environnement. Il s'agit de créer un environnement « adéquat » à ces situations difficiles et délicates. Ils mettent en valeur le fait qu'il doit être calme, avec une lumière tamisée. Le soignant doit anticiper la mise en route des alarmes qui peuvent être source de stress supplémentaire pour les parents. Aussi, l'enfant doit être installé dans une chambre seule si cela est possible afin de garantir une meilleure intimité.

Certains soignants indiquent que des photos peuvent être prises avec l'accord des parents et que dans certains établissements, une salle spécifique est mise à disposition pour les familles, afin qu'elles puissent se retrouver, se recueillir, ou tout simplement parler au moment du décès du bébé.

Ainsi d'après les réponses des soignants, nous pouvons constater que bien que l'enfant soit au cœur du projet de soins, la prise en compte de la famille et de l'environnement reste une priorité en situation d'accompagnement de fin de vie si l'on souhaite accompagner un bébé jusqu'à son décès dans les meilleures conditions possibles. Toutes les actions doivent être réalisées en fonction des souhaits et volontés des parents. Il s'agit donc de faire en sorte que l'atmosphère soit la plus douce et sereine possible en limitant toute source de stress supplémentaire pour le bébé et ses parents.

Les soins dits NIDCAP mis en place dans certains établissements doivent être préservés et d'autant plus mis en avant dans ces situations.

La question suivante est en lien direct avec celle que nous venons d'analyser. En effet, nous souhaitons savoir si les soignants avaient modifié leur « manière » d'accompagner un nouveau-né en fin de vie depuis leur premier accompagnement.

D'après les réponses, 17 soignants répondent par l'affirmative à cette question, 5 par la négative et les autres, soit 6 soignants ne se prononcent pas clairement. Après avoir lu les réponses de chacun, nous nous apercevons qu'elles se recoupent, bien que certains soignants aient dit qu'ils avaient modifié leur « manière » d'accompagner et d'autres non.

Finalement l'important ce n'est peut être pas de savoir si les soignants ont modifié leur façon d'accompagner un bébé en fin de vie, mais de mettre en avant ce qui peut être aidant pour les accompagnements suivants, l'objectif premier

étant d'accompagner dans les meilleures conditions possibles un bébé en fin de vie ainsi que sa famille.

Ce qui ressort dans les réponses des 17 soignants ayant répondu avoir modifié leur « manière » d'accompagner est principalement le fait que l'expérience, qu'elle soit professionnelle ou personnelle aide à la prise en charge des bébés en situation de fin de vie. Le soignant acquiert une posture professionnelle plus naturelle et une certaine maturité bien que « la ligne de conduite des accompagnements reste la même ». Le soignant peut prendre du recul sur la situation afin de mieux soutenir les familles et il peut se focaliser d'avantage sur les soins nécessaires au confort du bébé en fin de vie. Un soignant indique que le fait d'être plus à l'aise avec les soins et dans le contact avec les familles est aidant pour lui. Cela est à mettre en lien avec l'expérience professionnelle qui accroît au fil du temps.

Le fait aussi d'être attentif aux souhaits, attentes et besoins des parents semble être d'après les réponses des soignants un deuxième élément aidant. Cela passe principalement par les discussions avec les parents et l'écoute attentive de ces derniers. Il est donc primordial de communiquer avec eux mais aussi avec les médecins du service, afin d'anticiper sur le décès en lui-même, afin d'accompagner le bébé et ses parents dans les meilleures conditions possibles. Un soignant souligne aussi l'importance d'avoir participé à la formation, d'échanger avec les autres professionnels du service et de lire des documents concernant l'accompagnement. Cela va de paire avec l'expérience professionnelle.

Ce qui nous semblait important de mettre en avant est la réponse d'un professionnel disant que « ce n'est pas parce que nous ne disons rien en de telles situations que nous sommes de mauvais professionnels ». Cela rejoint ce qui avait été précédemment dit sur le fait d'être physiquement présent tout en restant silencieux.

Concernant les cinq personnes qui disent ne pas avoir changé de « façon » d'accompagner, il semble que nous ne puissions pas pleinement en tenir compte. En effet, pour deux d'entre elles, leur premier accompagnement était à ce jour le seul de leur carrière en réanimation néonatale et deux autres n'ont pas justifié leur réponse.

Le seul soignant qui a expliqué sa réponse a mis l'accent sur le fait qu'il faut rester naturel et laisser les parents ressentir le fait que nous sommes humains. Ce qui compte aussi pour lui est que le bébé ne souffre pas, qu'il soit suffisamment soulagé jusqu'au bout. Cela reprend donc le principe d'humanité.

Enfin, pour les personnes qui ne se prononcent pas, ou pas clairement, l'expérience semble aussi être une aide précieuse, car chaque situation est différente mais la formation semble pouvoir aider à avoir un « fil conducteur ».

Concernant le questionnaire distribué aux professionnels, nous souhaitons leur laisser une libre parole à la fin de ce dernier, afin qu'ils ajoutent tout ce que bon leur semblait. Cela permettait aussi qu'ils complètent le questionnaire par des informations auxquelles nous n'aurions pas pensé lors de son élaboration. Quatre professionnels remettent l'accent sur le fait que se former aux soins palliatifs et à l'accompagnement semble important pour pouvoir mieux appréhender ces situations difficiles et touchantes.

Il semble important aussi de communiquer avec les autres collègues du service et les médecins. Cela permet d'exprimer son ressenti, ses craintes et éventuellement de demander de l'aide.

Ce qui ressort aussi est le fait que les accompagnements soient peut être trop banalisés en service de réanimation néonatale et que la souffrance des soignants face à ces situations émotionnellement difficile parait aussi oubliée. Faudrait-il prévoir un soutien psychologique pour les soignants qui le désirent, ou imposer un débriefing juste après le décès du bébé avec une équipe pluri professionnelle composée de médecin, cadre du service, puériculteur ou infirmier en charge du bébé?

Ainsi, ce questionnaire nous aura apporté de nombreuses réponses aux questions auxquelles nous avons pensé. Cela va donc pleinement contribuer à l'élaboration de notre projet professionnel. Nous pourrons aussi compléter les réponses des infirmiers et puériculteurs par notre expérience professionnelle et personnelle en service de réanimation néonatale.

4. Le projet

Initialement dans ce projet de fin d'études, nous souhaitons uniquement écrire une lettre ouverte destinée aux nouveaux professionnels afin qu'ils puissent appréhender de manière plus sereine et avec plus d'outils leur premier accompagnement d'un nouveau-né en fin de vie.

Nous avons décidé d'écrire cette lettre et de la mettre en lien avec un second projet, à savoir la création d'un groupe de travail sur le deuil en service de réanimation néonatale.

Nous avons aussi pris contact avec des associations afin d'envisager ce qui pouvait être mis en place concernant les soins palliatifs en néonatalogie. En effet, des associations existent concernant les soins palliatifs adultes ou pédiatriques, mais certaines ne sont pas en lien avec les services de néonatalogies. Commençons donc par les associations contactées.

4.1 Les associations

De nombreuses associations existent pour venir en aide aux personnes en fin de vie et aux familles endeuillées.

Nous nous sommes intéressé plus particulièrement à deux d'entre elles qui s'occupent plus précisément des enfants et des bébés.

Nous les avons contactées par téléphone et par mail.

4.1.1 Association Locomotive

4.1.1.1 Présentation

Il s'agit de la première association que nous avons contactée et son action se déroule au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble.

Cette association Grenobloise existe depuis 1988. Elle est à l'initiative du docteur Colette Bachelot, médecin oncologue. Elle est régie par la loi de 1901 et est reconnue d'utilité publique. Elle regroupe des bénévoles composés entre autres de parents d'enfants ayant été touchés par des cancers, des étudiants en médecine deuxième et troisième année, ainsi que des bénévoles sans lien personnel avec les enfants atteints de cancer.

L'association est soutenue financièrement grâce aux adhésions mais aussi aux divers dons.

Toutes les familles qui peuvent bénéficier de cette association habitent l'arc alpin. Initialement, elle était réservée aux enfants des services d'oncologie pédiatrique puis s'est étendue à d'autres services tels que l'hôpital de jour et la réanimation pédiatrique, afin d'accompagner les enfants et leur famille et de leur offrir un soutien.

4.1.1.2 Missions

Cette association, comme cité précédemment offre du soutien aux familles d'enfants atteints de cancer, mais elle a développé d'autres missions comme par exemple la rencontre avec les parents des enfants hospitalisés deux fois par semaine afin de permettre à ces derniers de « se confier sans jugement à une

oreille extérieure, neutre. Cela peut être aussi un moment d'aide aux démarches ou de prise de renseignements sur les services et structures existants ».

L'association propose aussi des moments entre frères et sœurs pour les enfants sortis de l'hôpital. Certains bénévoles se rendent au chevet des enfants hospitalisés pour jouer avec eux, les divertir et ainsi leur faire oublier l'espace d'un court moment leur maladie.

Lors de notre entretien téléphonique, nous voulions savoir ce qu'il existait pour les enfants et leur famille en période néonatale. La personne que nous avons eue nous a alors parlé du groupe « L'Aurore », qui s'occupe plus spécialement des parents et des fratries en deuil. Ce groupe d'accompagnement permet aux parents de parler de leur enfant décédé. Ces bénévoles ne s'occupent pas que des familles ayant perdu un enfant d'un cancer mais des parents ayant perdu leur enfant quelle que soit la cause du décès.

A l'heure actuelle, aucun bénévole de l'association n'est en lien avec le service de réanimation néonatale. La néonatalogie est tellement spécifique que les bénévoles auraient besoin d'être formés avant d'accompagner ces familles.

Nous avons donc proposé lors de notre entretien téléphonique à l'association de réfléchir si éventuellement certains bénévoles seraient prêts et d'accord pour accompagner les familles endeuillées en réanimation néonatale. Parfois simplement le fait que quelqu'un vienne passer du temps avec les grands frères et sœurs du bébé serait bénéfique. En effet, cela permettrait aux parents de se rendre au chevet de leur bébé en couple et non pas à tour de rôle dans les situations où personne ne pourrait garder la fratrie.

Suite à cela, nous devons recontacter l'association locomotive pour obtenir une réponse.

Nous avons donc recontacté la personne que nous avons précédemment eue au téléphone et après en avoir discuté avec son équipe elle nous confie que l'association locomotive a pris contact avec le cadre du service de réanimation néonatale afin d'expliquer ce qu'est « L'Aurore ». Les bénévoles sont prêts à aider les parents qui viennent de perdre leur bébé en service de réanimation néonatale, s'ils en expriment le besoin. Pour cela, il faut vraiment que tous les professionnels soient informés de l'existence de cette association et de son fonctionnement. Les démarches sont simples et rapides. En effet, il s'agit d'appeler ou d'envoyer un mail à l'association locomotive. Les parents seront ensuite mis en lien avec les bénévoles. Ces derniers sont souvent, pour la plupart du groupe « L'Aurore », des parents ayant perdu un enfant quelques années auparavant. Ce sont donc les plus à même à comprendre la souffrance des parents endeuillés et probablement à trouver les mots justes. Par ailleurs, ils ont aussi suivi des formations concernant les soins palliatifs et l'accompagnement.

(<http://www.locomotive.asso.fr/>)

4.1.2 Association SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

Cette association est la deuxième que nous avons contactée via sa ligne d'écoute accessible à tous les parents endeuillés qui souhaiteraient parler. Cette association semble plus correspondre aux besoins d'un service de réanimation néonatale, c'est pourquoi nous nous y intéresserons plus particulièrement.

4.1.2.1 Présentation

Cette association est plus récente, elle date de 2006. Elle a été développée suite à la publication du livre « un enfant pour l'éternité » d'Isabelle de Mézerac, qui en est l'actuelle présidente. Elle se compose de personnels médicaux tels que des sages femmes, des gynécologues et de non médicaux. Ses locaux sont à Lille.

4.1.2.2 Missions

Ses buts sont de «soutenir les parents confrontés au décès probable de leur bébé, après un diagnostic d'une maladie potentiellement létale ou dans le cadre d'une situation pouvant entraîner le décès du nouveau-né (extrême prématurité, accident périnatal, réanimation...) et soutenir les parents face au deuil périnatal qu'ils auront à traverser ».

Pour cela, une ligne téléphonique est disponible tous les matins. Ce sont des bénévoles formés à l'écoute qui répondent. Les parents endeuillés peuvent appeler ainsi que ceux qui sont concernés par la fin de vie de leur bébé et son accompagnement. Les parents peuvent aussi bénéficier d'un suivi par téléphone.

L'association dispose aussi d'un forum pour les parents afin d'essayer de répondre à toutes leurs questions et permettre aux parents de se soutenir et d'échanger entre eux.

Une journée annuelle a lieu depuis 2007 à Paris, pour permettre aux parents d'échanger et de participer à des animations. Des cafés-rencontres doivent aussi se développer dans plusieurs villes.

L'association a aussi créé un coffret destiné aux parents afin de les aider à traverser cette terrible épreuve qu'est la perte de leur bébé. Ce coffret est plutôt neutre et pourra contenir tout ce que les parents souhaiteront mettre dedans (bracelet de naissance, bonnet, empreintes, photos, doudou...). Ce dernier est disponible pour tous les services de maternité et de réanimation néonatale, gratuitement sur demande.

Cela pourrait ainsi permettre à tous les soignants d'uniformiser leurs pratiques concernant ce qui est mis en place après le décès du bébé, et savoir ce qui peut être fait pour les parents.

Ces associations représentent donc une grande aide pour les parents mais aussi pour les soignants travaillant dans les services de réanimation néonatale. Il semble judicieux de prendre contact avec ces dernières afin que les accompagnements de fin de vie se passent dans les meilleures conditions possibles, que ce soit pour le bébé, les infirmiers ou puériculteurs, mais aussi pour les parents afin qu'ils soient moins seuls et mieux accompagnés après le décès de leur bébé. (<http://spama.asso.fr/>)

Avec toutes les informations recueillies lors de l'analyse et notre expérience personnelle et professionnelle, nous pouvons rédiger le cœur de ce projet professionnel, à savoir une lettre ouverte, destinée aux professionnels nouvellement arrivés en réanimation néonatale.

4.2 Lettre ouverte

Nous avons décidé lors de la rédaction de cette lettre d'employer le « je » et le « tu » afin de reproduire au plus près ce qu'un professionnel pourrait dire à son collègue nouvellement arrivé dans le service, afin de coller au mieux à la réalité de la vie dans les services. Nous avons essayé de retranscrire tout ce qui nous semblait important de dire aux nouveaux infirmiers ou puériculteurs et de décrire certaines émotions qui peuvent être ressenties. Le premier accompagnement sera peut être de ce fait moins inconnu aux yeux du soignant.

Mon cher collègue,

Toi qui viens d'intégrer ce service si spécifique qu'est la réanimation néonatale, cette lettre t'est destinée. Prends le temps de la lire, j'espère qu'elle pourra t'aider dans ta pratique professionnelle future.

Lors de ton arrivée dans ce service, tu seras peut être impressionné car désormais c'est toi le professionnel ici. Tu vas probablement être effrayé par la taille des petits bébés et leur aspect. Comment ces petits bébés nés trop tôt ou atteints de pathologies diverses, pouvant engager leur pronostic vital et menacer leur avenir font-ils pour vivre, ou plus exactement pour survivre ? Où puisent-ils leur force ?

Tu vas peut-être te poser de nombreuses questions sur eux, sur les bons gestes à adopter avec eux: Comment les attraper, les soulever ? Vais-je leur faire mal ? Comment me voient-ils ? Ressentent-ils la douleur... Tous les équipements, les machines auxquels sont parfois reliés les bébés et qui semblent barbares ou douloureux pour eux peuvent te faire peur aussi, tout comme les alarmes, les bips bips incessants... Comment résister au fait de ne pas se précipiter dans une chambre, alors qu'une alarme retentit et qu'un collègue ayant plus d'expérience que toi te dit que ce n'est rien, juste un capteur décollé...

Les questions que vont te poser les parents pourront aussi te déstabiliser, mais sois franc avec eux. Si tu ne peux pas leur apporter de réponse, n'aies pas de crainte ou de honte à aller demander à quelqu'un. Les parents t'accorderont progressivement leur confiance. Tout cela reste stressant pour toi qui viens tout juste d'arriver. Mais ne t'inquiètes pas, tu seras bien entouré et bien encadré pour tout cela. On te montrera tous les soins, des plus basiques telles que les changes, la toilette aux plus difficiles, impliquant les bébés les plus fatigués. Tu ne seras jamais seul lors de cette phase d'apprentissage.

Un jour il faudra enfin que tu prennes ton envol seul, mais finalement tu ne seras pas si seul car tu pourras toujours compter sur tes collègues présents le même jour ou la même nuit que toi. Tu verras au fur et à mesure des semaines et des mois, que tu gagneras en assurance.

Certains gestes deviendront des automatismes mais prends garde à toujours prendre le temps avec les bébés et les parents, à faire preuve d'humanité et de respect.

Un jour viendra où tu auras acquis l'expérience suffisante pour t'occuper seul des bébés intubés. Progressivement tu te verras confier des bébés de plus en plus malades et dépendants des thérapeutiques et des machines...

Arrivera ensuite le jour de t'occuper des bébés dont l'état de santé ne laisse aucune perspective d'avenir pour ces derniers. Il faudra alors t'occuper d'un bébé en fin de vie. Là est donc tout le paradoxe : comment un bébé peut-il être en fin de vie alors qu'il vient tout juste de venir au monde ? Tu ressentiras parfois de l'injustice, de la révolte ou encore de la colère face à ces situations.

N'oublie pas d'en parler à tes collègues ou à l'équipe médicale qui pourront toujours être d'une grande aide et d'un grand soutien.

Ce jour-là, tu te sentiras probablement perdu et tu ne sauras pas comment accompagner ce bébé.. Cette situation te fera peut-être peur mais n'oublie pas que tu n'es pas seul, tes collègues sont là pour toi.

C'est maintenant de mon rôle de t'expliquer certaines choses et de t'apporter des conseils afin que tu appréhendes ces situations de manière plus sereine.

Tout d'abord je dois te dire que la communication est très importante, que ce soit avec le médecin présent ce jour-là, tes collègues, mais surtout les parents du bébé. Il est important que tu les écoutes afin de respecter au mieux leurs souhaits et leurs besoins concernant cette difficile situation. Cela les aidera dans la réalisation de leur deuil plus tard.

Parfois tu te rendras compte que le silence est d'or et que ce n'est pas parce que tu ne dis rien que tu es un mauvais soignant, sans cœur. Il suffira peut-être de poser une main bienveillante sur leur épaule. Si les émotions sont trop grandes et que les larmes te viennent devant les parents, sache qu'ils ne t'en tiendront jamais rigueur. Toutefois du point de vue professionnel, si tu veux aider les parents au mieux, essaie de rester courageux devant eux. En effet, ils ont besoin de toi, de ta force dans cette situation. Fais preuve d'empathie mais n'essaie pas de te mettre à leur place. La douleur de perdre un enfant est inimaginable et inconcevable pour tous les parents.

La question de la religion, des cultures est très importante. Tu pourras, au détour d'une conversation avec les parents leur demander à quelle religion ils appartiennent et ce que cela implique dans de tels moments.

Essaie d'être présent mais pas envahissant. Les parents ont besoin de se retrouver un peu seuls avec leur bébé. La famille pourra alors entrer dans la chambre selon la volonté des parents.

Tu pourras aussi proposer aux parents de faire des photos de leur bébé et d'eux, afin qu'ils gardent une trace de ce moment, bien qu'extrêmement douloureux.

Propose-leur de participer aux soins de leur bébé et si les parents en ressentent le besoin et l'envie, n'hésite pas à le leur mettre dans les bras ou en peau à peau, même si cela te demande du temps et cela seulement pour quelques instants.

Ne juge pas les parents qui ne veulent pas accompagner leur bébé dans les derniers instants de sa vie. Ton rôle sera alors d'accompagner du mieux que tu peux ce bébé jusqu'à son dernier souffle. Il faudra que tu le prennes dans tes bras, tout contre toi et que tu essayes de le rassurer en lui parlant, en le câlinant. Cela sera certainement très difficile pour toi et si vraiment tu ne t'en sens pas le courage, pense à demander de l'aide à tes collègues.

Que ce soit pendant les jours précédents le décès ou le moment du décès en lui-même, fais en sorte de ne pas surstimuler le bébé avec la lumière ou tous les bruits qui peuvent être source de stress supplémentaire pour lui. Essaie d'anticiper le déclenchement des alarmes lorsque tu es dans la chambre pour le confort de tous.

Bien entendu si le bébé est en chambre double, fais ton possible en accord avec le médecin et si cela est possible pour le mettre en chambre seule, afin de permettre aux parents d'avoir un peu d'intimité.

Concernant les soins à proprement parlé, il faudra les limiter aux soins indispensables au confort et au bien-être du bébé. Pour cela tu pourras en discuter avec les médecins et tes collègues afin d'avoir la vision de chacun.

Après le décès du bébé, il faudra que tu lui enlèves tous ses équipements. Pour cela, fais-toi aider de tes collègues. Surtout ne reste pas seul dans ces moments-là. Tu auras pris soin de demander aux parents s'ils voulaient sortir le temps que tu fasses cela.

Ensuite, si les parents ne souhaitent pas le faire, tu réaliseras la toilette du bébé et l'habilleras selon la volonté de ces derniers. Suivant les religions, les parents pourront te demander de mettre le corps dans une certaine « orientation », ce que tu feras après avoir déposé le bébé bien à plat dans un petit berceau. Il est vraiment nécessaire que sa tête reste droite afin qu'elle ne soit pas marquée et que ce bébé reste le plus beau possible jusqu'à ce que les professionnels de la chambre mortuaire viennent le chercher. Cela peut se passer de nombreuses heures après le décès.

Tu pourras laisser la présence de la chambre allumée, en signe de veillée, de recueillement et il faudra que tu vides la chambre de tout matériel inutile.

Bien souvent les parents te remercieront après le décès de leur bébé. Tu en seras peut être choqué ou mal à l'aise, mais les parents sont souvent très reconnaissants de notre travail, même s'ils ont perdu leur bébé.

Concernant les formalités administratives, ce n'est jamais facile mais il est vraiment nécessaire de se concentrer afin de ne rien oublier. Le médecin ou tes collègues pourront t'aider. Dans certains services de réanimation néonatale, des dossiers spécifiques aux décès sont mis en place afin de faciliter ces formalités administratives. Il est donc souhaitable que tu les aies regardés en amont.

Les parents, lorsqu'ils l'auront décidé, partiront et te donneront l'accord pour que le corps de leur bébé soit emmené à la chambre mortuaire.

Ce petit bébé, que tu auras accompagné du mieux que tu pouvais, sera ensuite déposé dans un petit couffin et un petit drap blanc mis sur son visage avant son départ de la réanimation néonatale. Ce geste peut être difficile, mais il convient de le faire. Tu apprendras vite que les « gens » sont toujours curieux lorsqu'ils voient un couffin...

Tu te sentiras très probablement vide et fatigué après cette épreuve émotionnellement éprouvante. Tu te poseras peut être de nombreuses questions par rapport à ce que tu viens de vivre et surtout tu voudras savoir si tu as bien fait ou tout du moins rien fait qui n'ait pu ajouter de la souffrance aux parents...

Au fur et à mesure que tu accompagneras des bébés, l'expérience t'aidera émotionnellement et professionnellement. Mais n'oublie pas que chaque bébé et chaque famille sont différents et il te faudra donc t'adapter à chaque fois. Veille aussi à ne pas banaliser les accompagnements en fin de vie. En effet, cela fait partie de ton travail au sein de la réanimation néonatale, mais ce soin à part entière est plus fort que tout. Tu arriveras peut être à prendre un peu de recul, mais si cela ne te touche plus, remets toi vite en question.

Pour conclure cette lettre et afin de t'aider du mieux que je peux dans ces situations difficiles, tu dois avoir à l'esprit comme image que même si ta journée a été éprouvante, lorsque tu quitteras ta blouse dans le vestiaire, tu quitteras aussi tout ce qui s'est passé durant cette journée. Cela t'aidera à prendre du recul sur tout ce que tu pourras vivre en service de réanimation néonatale. Parfois cette image ne suffira pas et le trajet jusqu'à chez toi t'aidera aussi... Tu pourras alors laisser sortir tes émotions afin d'en ramener le moins possible chez toi.

Sache que des situations te marqueront plus que d'autres et que tu seras imprégné à jamais par certaines familles et certains bébés qui t'accompagneront tout au long de ton activité en réanimation néonatale, mais cela ne doit pas t'empêcher d'avancer et de progresser.

Surtout prends soin de toi mon cher collègue et n'oublie pas que tu n'es pas seul...

Cette lettre ne nous semblait pas suffisante dans la finalité de ce projet professionnel, c'est pourquoi nous avons décidé de réfléchir à la réalisation d'un groupe de travail interne aux services de réanimation néonatale sur le deuil et l'accompagnement des nouveau-nés en fin de vie.

4.3 Le groupe de travail

Le projet initialement envisagé au début de ce travail et consistant uniquement en une lettre ouverte, nous semblait être incomplet. En effet, grâce à l'analyse des questionnaires, à l'expérience personnelle et à nos recherches, nous essayons de nous projeter encore plus loin afin d'aider au mieux nos collègues nouvellement arrivés en réanimation néonatale, concernant les soins palliatifs.

Nous envisageons donc la création et la mise en place d'un groupe de travail concernant les soins palliatifs, le deuil et l'accompagnement.

Ce groupe de travail serait constitué d'une équipe pluri professionnelle (médecins, puériculteurs, infirmiers, psychologue, puéricultrice d'encadrement et cadre du service). Comme tout groupe de travail, il serait composé de personnels volontaires, que l'on n'aurait pas obligé à intégrer.

Cela permettrait de réfléchir sur ce qui pourrait être mis en place en service de réanimation néonatale et qui pourrait être utile pour tout soignant et particulièrement pour ceux qui viendraient d'intégrer le service.

4.3.1 Les moyens nécessaires

Tout d'abord, cela nécessiterait la participation active de personnel soignant motivé. Il faudrait donc que les personnes intéressées reviennent en plus de leur temps de travail à raison peut être d'une fois par mois afin de réfléchir tous ensemble sur les soins palliatifs et sur tout ce qui pourrait être mis en place. Les heures nécessaires lors des rencontres seraient comptabilisées par le cadre du service.

Il faudrait aussi prévoir la réservation d'une salle de travail en avance afin de pouvoir échanger dans les meilleures conditions possibles.

Le groupe de travail pourrait se mettre en relation avec les associations citées précédemment et faire des demandes de documents pour les soignants et les parents.

4.3.2 Les pistes de réflexion

Ce groupe de travail pourrait réfléchir sur la réalisation d'une feuille informatique spécifique dans le dossier de soins du bébé, qui permettrait d'inscrire toutes les informations et les conduites à tenir qui ont été dites aux parents suite à la réunion éthique. Cela éviterait aux professionnels de perdre des informations au fur et à mesure des roulements d'équipes, dans le cas où les

informations sont dites à l'oral et non pas clairement rédigées à un endroit précis.

Cette feuille pourrait contenir les soins à dispenser au bébé et ceux qu'il faut limiter, le type d'accompagnement proposé aux parents, leur religion s'ils le désirent pour pouvoir anticiper par rapport à ce que cela implique, et les remarques importantes pour l'équipe, leurs souhaits, ou tout ce qui pourrait permettre d'accompagner un bébé en fin de vie ainsi que sa famille dans les meilleures conditions possibles, sans avoir à redemander des informations aux parents.

Cette feuille informatique pourrait aussi être reprise sur papier pour les services de réanimation néonatale qui ne seraient pas informatisés.

Le groupe de travail pourrait aussi réfléchir sur le moyen de financer un appareil photo qui serait uniquement destiné aux soins palliatifs et non pas pour tout le service. En effet, les photos de nouveau-nés en bonne santé qui sont prises en service peuvent côtoyer celles des enfants décédés. Il s'agirait de mettre en place une « boîte » contenant du matériel réservé aux soins palliatifs. Les soignants en charge du bébé auraient simplement à vérifier que la batterie de l'appareil photo soit chargée et qu'il reste du papier pour pouvoir imprimer les photos.

Du matériel pourrait aussi être mis en place tel que du joli papier et de l'encre nécessaire à la réalisation des empreintes de pieds et de mains des bébés.

Ce groupe de travail aurait à terme comme finalité de « former » les nouveaux professionnels aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Cette mini-formation serait interne au service de réanimation néonatale.

Nous nous interrogeons pour savoir à quel moment il serait plus judicieux qu'elle soit réalisée. D'après notre analyse des questionnaires, il semblerait qu'en moyenne les soignants ont réalisé leur premier accompagnement deux ans après avoir commencé à travailler en réanimation néonatale. Il faudrait donc que cette formation ait lieu dans cette période. Nous pensons toutefois que les nouveaux professionnels doivent d'abord se concentrer sur les soins dits de base et ceux plus techniques avant d'avoir cette formation. En effet, s'ils sont plus à l'aise avec la prise en charge des bébés dans leur globalité, ils seront plus aptes à entendre ce qui pourra leur avoir été dit. Cette formation pourrait intervenir après que les soignants ont été initiés aux bébés sous assistance ventilatoire de type intubation. En effet, les bébés en situation de fin de vie sont généralement intubés.

Le groupe de travail pourrait aussi se mettre en lien avec les associations dont l'association SPAMA citée précédemment, afin d'essayer d'obtenir les boîtes destinées aux parents afin d'accueillir les souvenirs de leur bébé. Il s'agirait aussi de ne pas laisser partir les parents « seuls » après le décès de leur bébé. Le numéro de téléphone de la ligne d'écoute pourrait être proposé ainsi qu'une rencontre rapide avec un psychologue.

Pour les parents de bébés issus de la réanimation néonatale de Grenoble, l'association « l'Aurore » pourrait être contactée si les parents en éprouvent le souhait.

Conclusion

Ce travail de fin d'études a été émotionnellement éprouvant et a fait ressortir de notre mémoire des images fortes, des souvenirs plus ou moins lointains.

Il a été enrichissant et le fait de croiser ce qui se passe dans différents services de réanimation néonatale est intéressant et permet vraiment de faire réfléchir autour des pratiques concernant les soins palliatifs auprès des nouveau-nés.

Nous espérons que notre projet aidera les nouveaux professionnels, avec notamment la rédaction de notre lettre ouverte.

Ce qui ressort vraiment est l'importance de la communication, que ce soit avec les parents mais aussi les équipes médicales et paramédicales. L'expérience professionnelle et personnelle sera aussi d'une grande aide concernant l'accompagnement des nouveau-nés en fin de vie et permettra de trouver la bonne posture professionnelle.

Le groupe de travail pourra aussi permettre la confrontation des idées et des points de vue, ce qui ne pourra qu'être bénéfique et aidera chacun dans son approche des soins palliatifs et plus particulièrement les nouveaux soignants.

Enfin nous concluons en rappelant que le bébé doit être considéré comme une personne à part entière et qu'il faut garder à l'esprit qu'il doit rester au cœur de son projet de soins.

Bibliographie

- Association Elisabeth Kübler-Ross. (2008). *Le deuil, un temps à traverser*. Repéré à : <http://ekr.france.free.fr/deuil.htm>
- Bernanrd, J. (s.d.). *Ajouter de la vie aux jours, lorsque l'on ne peut plus ajouter de jours à la vie*. Repéré à : <http://spama.asso.fr/demarches/pourquoi/>
- Bétrémieux, P. & Parat, S. (2011). Un projet de vie particulier. Dans Bétrémieux, P. (dir.), *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p1-4). Paris, France : Springer France.
- Bétrémieux, P. & Gold, F. (2011). Spécificités des soins palliatifs en période néonatale. Dans Bétrémieux, P. (dir.), *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p 39-44). Paris, France : Springer France.
- Bilbault, D., Braff, B., Feuillet, L., Gueguen, C. & Jay, D. (2007). La maternité : Du désir d'enfant aux soins du 1^{er} mois de vie. Dans Grassier, J., De Saint Sauveur, C. (dir.), *Le guide de la puéricultrice* (3^e ed., p155-194). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Biot, C. & Maillard, N. (s.d.). *Société de Thanatologie : Rites et rituels*. Repéré à : <http://www.mort-thanatologie-france.com/19.html>
- Chaloin, P. (2007). *De la bienveillance à la bientraitance*. Marabout.
- Charte de l'enfant hospitalisé. (1998). Repéré à : <http://droitsdesmalades.fr/lenfant-malade-ou-hospitalise-ses-droits/>
- Dictionnaire de français Larousse. (s.d.). *Néonatalogie*. Repéré à : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/n%C3%A9onatalogie/54211>
- Druon, C. (1996). *A l'écoute du bébé prématuré : Une vie aux portes de la vie*. Aubier.
- Dubuis C., Eclancher, M.C., Fleury, F., Gorouben, A., de Saint Sauveur, C., de Truchis-Leneveu, C., Rasse, M., Rose, A.M. & Marchal, J. (2007). Le développement psychomoteur de l'enfant. Dans Grassier, J., De Saint Sauveur, C. (dir.), *Le guide de la puéricultrice* (3^e ed., p359-400). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Haute Autorité de Santé. (2009). *Recommandations de bonne pratique : Grossesses à risque : orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement*. Repéré à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-04/grossesses_a_risque_-_recommandations.pdf
- Hesbeen, W. (2005). *Travail de fin d'études, travail d'humanité : Se révéler l'auteur de sa pensée*. Paris, France : Masson.
- Humbert, N. (2004). La spécificité des soins palliatifs en pédiatrie : du curatif au palliatif. Dans Humbert, N. (dir.), *Les soins palliatifs pédiatriques* (p17-37). Montréal, Canada : Hôpital Sainte Justine.

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (s.d.). *Enfant sans vie ou mort-né : définition.* Repéré à : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/enfant-sans-vie.htm>

Lacombe, M., Pradel, J.L. & Raynaud, J.J. (2005). *Dictionnaire médical à l'usage des IDE* (2^e ed). Rueil-Malmaison, France : Editions Lamarre.

Langue J., (2016). *Le développement psychomoteur des enfants de 0 à 3 mois.* Repéré à : <http://www.mpedia.fr/226-developpement-psychomoteur.html>

Legifrance. (2004). *Article R4311-13.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913901&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160421&oldAction=rechCodeArticle&fastReqId=1801797845&nbResultRech=1>

Legifrance. (2004). *Article R4311-2.* Repéré à : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=78F747C27C90D7419F3D9254E151DAE8.tpdila17v_2?idArticle=LEGIARTI000006913889&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160421&categorieLien=id&oldAction=rechCodeArticle&nbResultRech=1

Legifrance. (2004). *Article R4311-1 Actes professionnels.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190610&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20060401>

Legifrance. (2004). *Article R4311-5 Actes professionnels.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190610&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20060401>

Legifrance. (2004). *Article R4311-7 Actes professionnels.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190610&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20060401>

Legifrance. (2004). *Article R4312-11.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913915&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20080314>

Legifrance. (2004). *Article R4312-26 Devoirs envers les patients.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006196478&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

Legifrance. (2004). *Article R4312-32 Devoirs envers les patients.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006196478&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

Legifrance. (1998). *Décret no 98-899 du 9 octobre 1998 relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005626711&dateTexte=20050725>

Legifrance. (1998). *Décret no 98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000756322&categorieLien=id>

Legifrance. (1999). *LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id>

Legifrance. (2005). *LOI no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.* Repéré à : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

Legifrance. (2016). *LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.* Repéré à : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=B357BCF4C4A919DA319F4D75FAF689FE.tpdila13v_3?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id

Les Aumôneries de l'Hôpital Cantonal de Genève (2010). *Pratiques religieuses en milieu hospitalier : Eglise orthodoxe.* Repéré à : http://www.chuv.ch/religions/aum_home/aum_incidences_hopital/aum_incidences_orthodoxe.htm

Malaquin-Pavan, E. (2009). Deuil. Dans Formarier, M., Ljiljana, J. (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (1^{ère} ed., p44-45). Lyon, France : Mallet Conseil.

Mottaz A.M., (2009), Accompagnement. Dans Formarier, M., Ljiljana, J. (dir.), *Les concepts en sciences infirmières* (1^{ère} ed., p44-45). Lyon, France : Mallet Conseil.

OMS. (1990/2002). *Définition des soins palliatifs par l'OMS.* Repéré à : <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>

Paesmans, C. (2006). *Le deuil.* Repéré à : <http://www.systemique.be/spip/spip.php?article73>

Paillard, C. (2015). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers* (2^e ed.). Noisy-le-grand, France : Setes éditions.

Réseau de périnatalité Hainaut. (s.d). *Les niveaux de soins.* Repéré à : <http://www.perinatalite.org/niveaux-prise-charge.html>

Romano, H. (2015). *Accompagner le deuil en situation traumatique.* Paris, France : Dunod

Salle. (1998). *Néonatalogie : passé, présent et avenir.* Repéré à : http://www.lesjta.com/article.php?ar_id=437

SFAP, (2014), *Définition et organisation des soins palliatifs en France*. Repéré à : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

Simeoni, U. (2011). Préface : Une société bienveillante. Dans Bétrémieux, P. (dir.), *Soins palliatifs chez le nouveau-né* (p XIX-XX). Paris, France : Springer France.

SOS PREMA. (2011). *La prématurité : Définition de la prématurité*. Repéré à : <http://www.sosprema.com/la-prematurite/definition/>

Touraine, M. (2016). *Un nouveau plan pour les soins palliatifs et la fin de vie*. Repéré à : <http://www.infirmiers.com/les-grands-dossiers/douleur/nouveau-plan-soins-palliatifs-fin-vie.html>

Annexes

Annexe I :

Questionnaire distribué aux IDE/PDE.....pI-II

Annexe II :

Tableaux récapitulatifs des réponses des IDE/PDE.....pIII-XXI

Annexe I : Questionnaire distribué aux IDE/PDE

Actuellement étudiante puéricultrice à l'Institut de Formation de Puéricultrices du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble, je réalise dans le cadre de mon projet professionnel, un travail relatif aux soins palliatifs en réanimation néonatale.

Je souhaite par ce questionnaire croiser les pratiques professionnelles au sein de différents services de réanimation néonatale, afin de permettre aux professionnels nouvellement arrivés, d'accompagner un nouveau-né en fin de vie dans les meilleures conditions possibles et de ce fait de manière plus sereine pour le soignant.

Ce questionnaire est anonyme, et il nécessite environ 5 à 10 minutes.
Merci pour votre attention et participation.

Vous êtes :

- Infirmière
- Puéricultrice

Depuis.....ans

Expérience professionnelle en réanimation néonatale :.....ans

Encadrement dont vous avez bénéficié lors de votre arrivée dans le service :

- soins de base (nursing, alimentation...)
- soins techniques/spécifiques
- soins palliatifs

Type d'encadrement :

.....
.....

Avez-vous déjà été confronté à une situation d'accompagnement de fin de vie ?(en tant que soignant directement en charge du bébé ?)

- Oui
- Non

Si oui, combien de temps après avoir intégré le service de réanimation néonatale ? (La première fois)

.....

Avez-vous rencontré des difficultés quant à la prise en charge des nouveau-nés en fin de vie ? (du point de vue professionnel, émotionnel...)

.....
.....

Quelles ont été les éléments aidants ou les personnes ressources ?

.....
.....
.....
.....

Une formation concernant les soins palliatifs en réanimation néonatale vous semble-t-elle judicieuse ?

- Oui
- Non

Argumentez votre choix :

.....
.....

Pensez-vous qu'un encadrement spécifique serait nécessaire ?

- Oui
- Non

Argumentez votre choix :

.....
.....

Qu'avez-vous mis en place pour accompagner dans les meilleures conditions possibles ce nouveau-né que ce soit avec lui ou avec ses parents, sa famille ?

.....
.....
.....
.....

Depuis ce premier accompagnement, avez-vous modifié votre « manière » d'accompagner un nouveau-né en fin de vie ?

- Oui
- Non

Argumentez votre réponse :

.....
.....

Éléments à ajouter :

.....
.....
.....

Je vous remercie pour votre attention.

Annexe II : Tableaux récapitulatifs des réponses des infirmiers et puériculteurs ayant répondu au questionnaire

	Question 1 : IDE ou PDE, depuis combien de temps ? Expérience en réanimation néonatale	Question 2 : Encadrement à l'arrivée dans le service : soins de nursing, spécifiques, palliatifs et le type d'encadrement	Question 3 : Confrontation avec une situation d'accompagnement en tant que soignant à charge du bébé ? Combien de temps après avoir débuté ?
Soignant 1	PDE Depuis 21 ans 8 ans et demi en RNN	Soins de base et soins spécifiques Base théorique puis accompagnement dans les soins avec des professionnels. Un temps sur des enfants dits simples puis de plus en plus « fatigués ».	Oui Environ 2 ans après avoir intégré l'unité de réanimation néonatale.
Soignant 2	IDE Depuis 6 ans 5 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Une IDE tutrice détachée des soins à temps plein. Deux semaines de formation théorique soins intensifs et deux semaines de formation théorique et pratique de réanimation néonatale 6 mois après.	Oui Dans la première année (environ deux mois après le début de la formation réa soit environ 8 mois dans le service).
Soignant 3	PDE Depuis 15 ans 4 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Pas de tutrice à l'époque ! Encadrée par les professionnels du moment.	Oui 1 an
Soignant 4	PDE Depuis 38 ans 38 ans en RNN	Soins de base, soins spécifiques et soins palliatifs Fait par des collègues expérimentées de l'unité.	Oui Dès les premiers mois après mon arrivée
Soignant 5	PDE Depuis 4 ans et demi 3 ans en RNN	Soins de base, soins spécifiques et soins palliatifs Formation de 3 semaines en néonate et SI par tutrices puis après 6 mois d'exercice, formation de 2 semaines en	Oui Plus de 2 ans

		réanimation néonatale avec à chaque fois 2 jours et une nuit doublée	
Soignant 6	IDE Depuis 5 ans 5 ans en RNN	Soins de base, soins spécifiques et soins palliatifs A l'arrivée, formation de 3 semaines avec 2 tutrices (théorie et pratique). Ces 3 semaines sont suivies par 2 jours et 1 nuit doublée. Après 6 mois en SI et crèche, formation de 15 jours avec 2 tutrices sur la réanimation. Egalement 2 jours et 1 nuit doublée. Ensuite 6 mois consécutifs sur le secteur de réanimation avant d'alterner SI/crèche et réanimation.	Oui Au bout de 4 mois.
Soignant 7	IDE Depuis 6 ans 5 ans et demi en RNN	Soins de base et soins spécifiques Doublée par une puéricultrice pendant 1 mois	Oui 2 ans et demi après avoir débuté dans le service.
Soignant 8	PDE Depuis 15 ans 15 ans en RNN	Soins de base, soins techniques et soins palliatifs. Evaluation de chaque soin puis validation du soin par différentes soignantes.	Oui Entre 6 mois et 1 an
Soignant 9	IDE Depuis plus de 20 ans Plus de 20 ans en RNN	Non	Oui Je ne me souviens pas mais les plus anciennes faisaient les accompagnements
Soignant 10	PDE Depuis 5 ans 5 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Puéricultrice détachée de l'équipe dédiée à l'encadrement des nouvelles professionnelles.	Oui 3 ans après
Soignant 11	PDE 2 Depuis 2 ans et demi 2 ans et demi en RNN	Soins de base et soins spécifiques	Oui 2 ans

Soignant 12	PDE Depuis 16 ans 16 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques 2 référentes pendant 6 semaines puis j'ai travaillé très régulièrement avec 1 de mes référentes	Oui Environ 2 ans
Soignant 13	PDE Depuis 16 ans 16 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques	Oui 2 ans
Soignant 14	IDE Depuis 9 ans 8 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Doublée pendant environ 2 mois, d'abord sur patient « simple »(toilette, alimentation) puis CPAP, puis intubé Rien sur les soins palliatifs	Oui 2 ans et demi
Soignant 15	PDE Depuis 3 ans 3 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Par une formatrice	Oui 2 ans
Soignant 16	PDE Depuis 14 ans 14 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Doublure	Oui 2 ans
Soignant 17	PDE Depuis 15 ans 15 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques	Oui Quelques mois (je ne me rappelle pas précisément)
Soignant 18	IDE Depuis 17 ans 17 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques 2 référentes attirées dès mon arrivée dans le service	Oui Moins d'un an après mon arrivée
Soignant 19	PDE Depuis 30 ans 17 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques (rapides) Travail en binôme environ 1 semaine, puis apprentissage sur « le tas »	Oui 1 an
Soignant 20	IDE Depuis 8 ans 8 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Doublé par des collègues pendant 2 semaines puis 1 mois sur les bébés intubés.	Oui 2 ans
Soignant 21	IDE	Soins de base et soins spécifiques	Oui

	Depuis 6 ans 6 ans en RNN	Avec puéricultrice détachée pour cela	1 an
Soignant 22	PDE Depuis 15 ans 15 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Validation de chaque soin	Oui 1 an
Soignant 23	PDE Depuis 18 ans 18 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques 15 jours à l'arrivée en doublure	Oui Environ 6 mois
Soignant 24	PDE Depuis 6 ans 4 mois	Soins de base et soins spécifiques Doublée 3 semaines	Oui 2 semaines
Soignant 25	IDE Depuis 30 ans 5 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques	Oui Me souviens plus
Soignant 26	PDE Depuis 6 ans 6 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Doublée pendant 6 semaines	Oui 1 an
Soignant 27	IDE Depuis 11 ans 9 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Quelques jours avec les IDE/PDE du service	Oui 2 ans mais vu avec quelqu'un plusieurs fois durant mes deux premières années.
Soignant 28	PDE (IDE depuis 20 ans) Depuis 12 ans 12 ans en RNN	Soins de base et soins spécifiques Par les IDE et les PDE de l'équipe	Oui Je ne me rappelle plus une première fois. J'ai des souvenirs de décès brutal (pas le même cadre qu'un accompagnement).

	Question 4 : Difficultés dans la PEC ?	Question 5 : Eléments aidants ou personnes ressources ?	Question 6 : Formation en soins palliatifs en RNN judicieuse ?
Soignant 1	D'un point de vue professionnel les choses étaient claires mais sur le plan émotionnel, c'était autre chose. La notion de mort imminente, d'échec des thérapeutiques, la douleur des parents. En tant que jeune professionnelle, ce n'est pas facile à gérer. Je n'ai pas eu de mal à gérer l'enfant mais ce fut plus dur avec les parents dont il faut gérer tout l'affect de la situation.	Pouvoir discuter avec les autres membres de l'équipe, savoir si on est dans le bon axe d'accompagnement. Savoir passer le relai quand les émotions sont trop fortes. Pouvoir débriefer avec l'équipe au sens large c'est-à-dire pluridisciplinaire aide beaucoup, savoir qu'on n'est pas les seules à vivre les mêmes moments délicats.	Oui Cela permet d'avoir le cadre juridique, les choses qui peuvent être faites, les personnes ou associations ressources. Les intervenants donnent des pistes de réflexion.
Soignant 2	Oui, difficultés de positionnement vis-à-vis des parents, peur d'être trop ou pas assez présente. Peur de ne pas avoir les mots justes face à la situation.	Les éléments aidants sont les collègues présentes ce jour là, les plus anciennes qui ont déjà accompagné plusieurs bébés. La présence d'un classeur dans la réa avec toute la prise en charge des décès, qu'elle soit administrative, religieuse, technique.	Oui Il est impératif, à mon avis, qu'une jeune diplômée ou nouvelle arrivée ait un petit aperçu des cas qu'elle sera probablement amenée à prendre en charge. Le déroulement d'une telle prise en charge : de la réunion éthique où les décisions sont prises jusqu'à l'appel aux pompes funèbres afin qu'ils viennent chercher le bébé. Si la professionnelle est formée, elle se sentira peut-être un peu moins perdue.
Soignant 3	Oui car aucune formation et aucun soutien psychologique par le cadre ou un psy pour débriefer.	Les collègues de travail de la journée Le pédiatre parfois Mon conjoint beaucoup !!!	Oui indispensable car pas le droit de se planter (faire ou dire n'importe quoi, chaque mot est important et avec des répercussions

			sur le moment voir sur l'après pour les parents) et répercussion aussi sur la vie privée ...
Soignant 4	Oui de part mon inexpérience, j'avais peur d'être maladroite ou de rajouter de la souffrance, je ne savais pas quoi dire et quoi faire.	Les éléments aidants sont la formation sur le deuil, l'accompagnement, l'écoute, l'empathie. Les documents écrits qui regroupent les documents sur le deuil et les rites en fonction des religions, la littérature. L'expérience personnelle Les personnes ressources sont les collègues expérimentées, le psychologue ou la psychiatre du service et les médecins.	Oui Cette formation est nécessaire et indispensable pour tous quelques mois après l'arrivée dans l'unité, c'est souvent quand on est plus à l'aise avec les soins techniques que l'on appréhende mieux l'accompagnement psychologique de notre profession.
Soignant 5	Discordance entre l'état palliatif du bébé et les soins techniques parfois encore demandés par les médecins. Non acceptation de la décision d'arrêt de soins par la famille. Plus difficile pour les bébés présents depuis plusieurs semaines, où l'on a tissé des liens avec les parents. Plus on va accompagner un bébé et ses parents, plus on s'attache et plus les émotions du soignant sont présentes. Il faudra alors être en capacité de faire preuve d'empathie sans transfert des émotions.	Lors de la formation réa, avoir vu les formalités du décès en néonatal, les différents moyens d'accompagnement et de soutien des parents avant /pendant/après. Groupe de travail deuil au sein du service qui propose une formation interne sur 2 jours. Création d'une fiche de soins palliatifs au sein du dossier informatique de l'enfant. Cette fiche est créée suite aux réunions éthiques qui permettent de décider ou non l'arrêt de soins. Réunion ouverte aux médecins, internes, cadre de santé, IDE qui a en charge l'enfant ce jour là, psychologue, pédopsychiatre, IDE de PMI, spécialistes (neuro, cardio, ...). Cette fiche est établie en fin de réunion, en accord	Oui Indispensable pour accompagner au mieux et savoir se préserver en tant que professionnelle.

		avec médecins et infirmières sur les soins dispensés au bébé pour son confort et sur l'accompagnement proposé à la famille.	
Soignant 6	Pas forcément du point de vue professionnelle car tout est un peu "guidé". Néanmoins, c'est beaucoup plus difficile du point de vue émotionnel. Il faut accompagner les parents au mieux sans s'effondrer avec eux car nous ne serions pas d'une grande aide. Mais, nous restons humains et chaque décès est difficile à vivre. Parfois, les accompagnements en fin de vie sont un peu plus faciles à vivre qu'un décès brutal car les parents y sont préparés et que l'enfant qui souffre est beaucoup plus dur à accepter. Ils paraissent apaisés.	Souvent ce sont les collègues car malheureusement on a toute vécue cela au moins une fois et d'en parler nous aide beaucoup. Il existe également un groupe deuil qui revient sur les décès difficiles mais souvent on aime mieux en parler sur le coup qu'attendre la prochaine réunion (environ 1 fois par mois).	Oui Malheureusement, c'est l'un des services où nous sommes confrontés aux décès qu'ils soient brutaux ou préparés. Il est donc judicieux de nous y préparer au mieux même si la théorie ne remplacera jamais la pratique. On ne peut pas savoir comment nous réagirons au moment venu.
Soignant 7	Cela a été très difficile pour moi car j'étais enceinte de 2mois de mon premier enfant que j'avais eu du mal à avoir. Personne ne le savait au travail. Le bébé en fin de vie qui est décédé sur ma garde était un bébé à terme. Donc difficile pour moi de garder mon professionnalisme et de guider les parents dans cette épreuve.	les collègues, les médecins, le classeur décès	Oui Pour être mieux préparé, connaître les démarches administratives, mieux guider les parents

Soignant 8	Savoir se positionner en tant que « jeune » soignante face à la détresse des parents. Différent quand on a soi-même des enfants.	Les collègues de l'équipe	Oui Harmonisation des pratiques d'accompagnement. Connaitre tout ce qui est possible de faire pour accompagner l'enfant et la famille.
Soignant 9	Difficultés pas vraiment mais accompagner ce n'est jamais facile mais il faut savoir prendre du recul dans ces situations afin de se protéger.	L'esprit d'équipe, les familles, le cadre : chambre seule, l'aide psychologue.	Oui Ayant fait des formations en soins palliatifs, je trouve que c'est très complémentaire.
Soignant 10	Du point de vue professionnel, j'ai utilisé le classeur de prise en charge pour les décès au niveau du PC central. L'équipe présente était également bien présente. Au niveau émotionnel, interpellée mais pas perturbée.	L'équipe soignante du jour et le classeur de prise en charge.	Oui Améliorer l'accompagnement des parents et la protection émotionnelle du soignant.
Soignant 11	J'ai déjà fait des accompagnements mais du côté adulte. Cela reste difficile d'autant plus quand il s'agit de bébés. C'est différent. Il y a trois mois j'ai fait mon premier accompagnement.	Soutien des collègues et médecin Malgré la perte brutale de leur enfant, ce qui m'a entre autre touché : le papa a mis la main sur mon épaule et m'a dit « je sais que vous avez fait tout ce que vous avez pu ».	Oui Serait plus facile.
Soignant 12	Oui	Ne pas gérer l'accompagnement seul Connaitre l'enfant et sa famille	Oui
Soignant 13	Oui	Détachement de l'équipe Collègues expérimentées Traitement de la douleur Ouverture à la famille Respect des coutumes Psychologue du service (après)	Oui Dédramatiser la situation en donnant des outils aux professionnels (notamment aux nouveaux mais pas que...)
Soignant	Oui sur le plan professionnel :	Médecin rassurant, très présent avec de	Oui

14	Difficile de définir le rôle IDE (limites ?, soins à faire ou à ne pas faire ? quand intervenir ?, quand inclure les parents ?) Sur le plan émotionnel : moment difficile de l'annonce d'un arrêt de soin (gestion des émotions, larmes devant les parents)	l'expérience (ou pas...) Collègues qui ont de l'expérience Classeur décès, avec témoignage de parents.	Décès fréquents, spécificité de la néonatalité peu abordée à l'IFSI, beaucoup de questions relevant de l'éthique.
Soignant 15	2 accompagnements simultanément, une équipe jeune, peu d'expérience dans les fins de vie Difficultés d'avoir un discours adapté Difficulté pour les papiers.	Mes collègues et mon compagnon	Oui Importance de reprendre le côté administratif Adapter son attitude et son discours
Soignant 16	Oui, par rapport aux relations avec les parents (colère, angoisse) Par rapport aux coutumes liées à la religion Par rapport à la conservation du corps (saignement KTVO +++)	Collègues, les messieurs des pompes funèbres (explications pour éviter de souiller les vêtements)	Oui Aide pour mieux encadrer les parents
Soignant 17	Difficultés des fois de passer à autre chose à la maison Difficultés d'accompagner un enfant quand on ne connaît pas du tout les parents.	Collègues, médecins	Oui

Soignant 18	Emotionnel : Même après 17 ans de service, toujours émouvant. Je pense que si émotionnellement il ne se passait rien, je pense qu'il serait temps de changer de service. Professionnellement : cela dépend du médecin qui est présent à ce moment-là	Les collègues, leurs expériences Les médecins, enfin certains Notre vécu, notre expérience personnelle	Oui Pouvoir adapter son comportement en fonction des religions des familles.
Soignant 19	Au départ, difficile de prendre du recul, plus facile avec l'expérience. Pas de guide de conduite, chaque cas est différent.	Les collègues, le cadre à l'époque	Oui Il faudrait qu'elle soit spécifique à cette réanimation
Soignant 20	Difficultés par rapport à l'accompagnement des bébés à terme, accompagnement dans l'urgence Plus difficile que le bébé prématuré car souvent le bébé prématuré c'est un « accompagnement programmé », n'a pas encore sa place de « bébé » dans la famille, surtout à 24/25 SA	Collègues, médecins	Oui Peut être pour approfondir les étapes du deuil d'un enfant prématuré et à terme...Certainement différent dans la tête des parents.
Soignant 21	LA position au niveau professionnel était assez simple. Au niveau émotionnel, le premier a été très compliqué	Les IDE du service qui ont de l'expérience	Oui Pour avoir des bagages pour les situations compliquées
Soignant 22	Je ne me rappelle pas mais je ne crois pas	Mes collègues	Non
Soignant	Parfois désaccord avec	Collègues expérimentées du service	Oui

23	médecins sur façon de procéder Difficultés à gérer l'émotion dans l'accompagnement d'un enfant présent depuis longtemps Soutien de l'enfant et de sa famille dur sur le plan émotionnel	Psychologue du service Discussion des dossiers en RMM	Pour connaître les étapes du deuil et de l'accompagnement, les pratiques à respecter selon les croyances de chacun
Soignant 24	Professionnel non Emotionnel oui	Je n'étais pas seule dans la PEC, car accompagnée par ma doublure	Oui Permettre de mieux accompagner le bébé et ses parents
Soignant 25	Oui, pas préparée à la détresse des parents	Le soutien des collègues	Oui Cela pourrait nous apporter des indices afin de mieux gérer
Soignant 26	Oui, j'ai été désemparée devant la détresse des parents. Ne pas savoir quoi faire, quoi dire, quoi leur proposer.	Des collègues qui m'ont donné des conseils	Oui Au moins pour savoir ce qu'on peut leur proposer : un bain pour le bébé, du peau à peau
Soignant 27	Oui, encore aujourd'hui, car on n'est pas formé à accompagner les parents. Que faut-il dire ou ne pas dire, trouver sa place en respectant la présence de la famille, étant donné que chaque famille est différente. Accompagnement de l'enfant : difficile car pas formée, comment réagir avec l'enfant, le préparer après le décès en fonction des croyances des parents.	Les collègues et les médecins qui ne nous laissent jamais seul	Oui Pour une meilleure prise en charge de l'enfant et de sa famille
Soignant	Oui, ce n'est jamais facile, ne	Cadre du service	Oui

28	pas se laisser déborder au niveau émotionnel, garder sa place de soignant en étant face à la souffrance des gens, à des réactions parfois imprévisibles	L'équipe soignante par des échanges sur la situation	Peut être pour nous aider à répondre aux familles, à adopter les bonnes attitudes même si chaque cas est unique, à faire la part des choses et continuer son activité au quotidien, à mieux comprendre les familles selon leur religion.
----	---	--	--

	Question 7 :Pensez-vous qu'un encadrement spécifique serait nécessaire ?	Question 8 : Qu'avez-vous mis en place pour accompagner dans les meilleures conditions possibles ce nouveau-né que ce soit avec lui ou avec ses parents, sa famille ?	Question 9 : Depuis ce premier accompagnement, avez-vous modifié votre « manière » d'accompagner un nouveau-né en fin de vie ?
Soignant 1	Non Encadrement je ne suis pas sure mais un accompagnement par une collègue ayant eu une expérience serait bien. Cela permet de pouvoir compter sur qqn et partager.	Avec l'enfant : soins limités au confort et détente. Parents : après discussion avec eux, connaitre ce qu'ils souhaitent faire, accompagnement religieux, présence de la famille proche, mise dans les bras.	Oui On s'améliore chaque jour ! Avec l'âge et la maturité professionnelle, on développe et améliore la sensibilité dans les soins et l'accompagnement. J'arrive à prendre plus de recul pour mieux accompagner les parents et la famille.
Soignant 2	Oui Peut être un encadrement par les tutrices, les psychologues, et d'autres professionnels qui se sentiraient investies par la cause.	Réunion éthique avec plusieurs médecins, psychologues, infirmières. Entretien avec les familles. Mise en place d'un classeur spécifique avec les formalités administratives, les PEC religieuses, les certificats de décès.... « Salle papillon » : salle avec des fauteuils, table basse, de quoi boire, lumière tamisée. Mise à disposition des familles, avant, pendant et après le décès. Selon leur souhait. Groupe de travail deuil : s'occupe de réfléchir à comment améliorer les PEC, revient sur certains cas lors de réunions, fourni : appareil photo avec imprimante, matériel pour faire des empreintes, vêtements, jolis draps...	Oui et non Oui la manière change en même temps que les bébés et les familles changent et je m'adapte le plus possible à eux. Non car la formation nous permet d'avoir un petit fil conducteur que nous suivons la plupart du temps et qui nous permet de faire au mieux à chaque fois.

Soignant 3	<p>Oui Car chaque situation est différente et unique. Une formation ++++ Un accompagnement pendant Un accompagnement après +++</p>	<p>Rendre les demandes des parents réalisables, confort bébé, confort parents, disponibilité +++ du soignant, écoute +++, calme, chambre seule, accueil famille, baptême (la nuit aussi mais compliqué ++), bougie (mais conflit avec les pompiers), photos+++, les revoir après sur leur demande avec le pédiatre concerné, et sur le lieu de travail.</p>	<p>. Avec l'expérience on tente plus de choses, on accepte et propose plus de choses (baptême de nuit, bougie)</p>
Soignant 4	<p>Oui C'est indispensable pour voir comment on peut appréhender l'accompagnement de l'enfant et de sa famille (tout en sachant que chaque situation sera différente) Pour ne pas se sentir seule pour affronter cette étape délicate</p>	<p>Respect maximum de son bien être (soins de confort, environnement calme, peu stimulant, limiter soins agressifs) Participation maximum des parents aux soins (s'ils sont d'accord), sinon leur expliquer l'importance de leur implication tout en respectant leur choix. Respect de la place de la famille et des proches, proposer des visites élargies(famille, fratrie, amis) Expliquer ce qui est possible aux parents(rites religieux...), respect de leur choix Proposer un entretien avec le psychologue Se mettre en retrait tout en étant disponible Ecouter et respect du cheminement Maximum de disponibilité vis-à-vis de la famille Proposer un suivi psychologique post mortem et si grandes difficultés</p>	<p>Oui Au fur et à mesure des situations d'accompagnement vécues, des formations faites, des échanges avec des professionnels du service, des documents lus, j'essaye de m'améliorer à chaque nouvelle situation.</p>
Soignant 5	<p>Oui De part nos compétences acquises à l'accompagnement palliatif néonatal</p>	<p>Entrée de la famille, soutien indispensable pour les parents Mise dans les bras, peau à peau</p>	<p>Oui et non L'accompagnement ne sera jamais le même car chaque</p>

	découlera la possibilité au couple parental de se reconstruire. Mieux nous sommes formés, mieux nous accompagnerons.	Rite religieux (baptême) Intimité (enfant déplacé en salle papillon avec possibilité aux parents de faire entrer leur famille et d'être seuls avec leur bébé et leurs proches Participation des parents aux soins.	bébé, chaque contexte et chaque parent est différent. L'accompagnement à la fin de vie peut se faire en 1heure, comme il peut se faire sur plusieurs semaines. L'accompagnement se fera parfois dans l'urgence, l'émotion, la douleur les larmes et les parents ne tiennent jamais rigueur aux soignants de partager leur tristesse. Partage, soutien, douceur. A l'image de ce que pouvaient décider les parents en tenant compte des impératifs médicaux et de la réalité. S'adapter à chaque bébé, chaque parent. Avec l'expérience, le soignant gagne en posture professionnelle et saura mieux appréhender les différentes situations.
Soignant 6	Oui Nous comptons beaucoup sur nos collègues dans ces moments là et il est rare que l'on soit toute seule lors d'un décès. Néanmoins, parfois, il serait judicieux qu'il y ait un accompagnement de l'équipe.	Dans la plupart des cas, lorsqu'un enfant est en soins palliatifs, on essaye de le laisser tranquille au maximum pour que ses derniers instants soient les plus agréables possibles. Beaucoup de câlins avec papa et maman. La famille peut rentrer dans ces cas exceptionnels. Pour cet enfant les parents voulaient un baptême. Nous avons donc	Non On essaye toujours de faire mieux mais dans ces cas là je pense que le naturel est le mieux. Les parents ont besoin de ressentir ce côté humain qui caractérise une personne. Et souvent c'est ça qui les touche le plus. On est souvent remercié

		appelé l'aumônier qui est venu le baptiser (il se peut parfois que nous les baptisions nous-mêmes).	pour les accompagnements et c'est là le plus difficile. L'enfant est au centre de nos priorités. On essaye de soulager au mieux, qu'il ne souffre pas.
Soignant 7	Oui En binôme dans le service	Des paroles rassurantes, être présent mais pas trop, respecter les choix des parents, leur laisser de l'intimité, tamiser la lumière, entre bailler les volets, leur proposer de prendre le bébé dans les bras, de participer à la toilette, à l'habillage, faire venir de la famille selon leurs souhaits.	Non
Soignant 8	Non	Etre disponible/aux parents pour répondre aux questions.	Oui Aide aux parents pour se créer des souvenirs (empreintes du bébé)
Soignant 9	. Un accompagnement c'est avant tout le respect du patient et de la famille donc encadrer c'est pouvoir s'adapter aux situations avec des buts.	Présence des parents, mettre le bébé dans les bras, vêtements personnels + doudou ou autre. Anticiper pour arrêter les alarmes, chambre seule, lumière douce. Etre présente mais respecter l'intimité des familles.	Oui L'expérience est une aide précieuse.
Soignant 10	Oui Pourquoi pas mais chaque situation est différente, ainsi est ce que la formation ne suffirait pas.	Arrêt des soins dans les bras Lumière tamisée Arrêt du scope pour limiter le stress des parents.	Non
Soignant 11	Oui Encadrement pour le premier accompagnement serait plus judicieux pour ma part. Situation déjà difficile pour les parents	Proposition aux parents de le mettre en peau à peau Disponible Silence respecté Proposition baptême, toilette	. Difficile de répondre puisque c'était mon premier accompagnement.

		Soutien	
Soignant 12	Non Trop difficile d'encadrer pour une fin de vie	Etre au plus près des demandes des parents +++ Ne pas avoir d'autres enfants en charge	Oui Plus à l'aise dans les soins et dans le contact avec la famille et ça aide.
Soignant 13	. Je pense que chacun fait avec ce qu'il est, son vécu et « qui » on a en face de soi, la relation instaurée avec la famille du bébé. Encadrement spécifique me paraît compliqué.	Pour la famille : Intimité de fortune, mise dans les bras, baptême, coutumes, écoute, psychologue, visite de la famille élargie et amis Pour le bébé : Limitation des soins, confort ++, sédation, présence soignant quand famille absente.	Oui/non entre les deux
Soignant 14	Oui L'encadrement existe pour tous les autres soins dans le service ! Les apports théoriques ne suffisent pas pour apprendre/comprendre les soins palliatifs en réa néonatal.	Parents : relation d'aide, de confiance Avec le nouveau-né : limiter ce qui peut être douloureux. Soins de confort ++, optimiser l'interaction (regard, paroles, gestes, toucher, lui expliquer ce qui va se passer)	Oui J'ai plus confiance en mes capacités d'accompagnement J'essaie d'échanger avec le médecin avant le décès pour mieux anticiper.
Soignant 15	Oui Difficile d'être encadrée dans ces moments là	Essayer de répondre au mieux aux demandes des parents (prières, peau à peau, moment seul avec bébé) Demander de l'aide aux collègues pour les papiers.	Non Aucune autre expérience
Soignant 16	Oui De quel ordre ? Je ne sais pas.	Très variable selon bébé. Enlever au maximum les sondes, câbles afin d'avoir un bébé le moins équipé possible. Permettre aux parents d'être à l'aise, allongé sur un lit, installé dans un fauteuil.	Oui L'expérience joue. Les discussions avec les parents
Soignant 17	Oui	Formation Discussion avec équipe	Oui Moins de « tabou ». Position plus naturelle et spontanée.

Soignant 18	Oui/Non En fonction de chaque soignant Tous différents face à la mort d'un enfant	Donner le choix aux familles pour rentrer dans la chambre selon le souhait des parents. Leur accorder leur volonté de déscoper leur bébé pendant l'accompagnement (parents ne voulaient pas de bruits, pas de fils...sauf le KT pour la douleur de leur bébé)	Oui Accepte mieux le choix des parents, c'est-à-dire de ne pas juger les personnes qui ne souhaitent pas être au près de leur bébé pendant son départ.
Soignant 19	Oui	Classeur administratif Psychologue mais pas présent	Oui Etre plus présent, plus à l'écoute dans le souhait des parents.
Soignant 20	Non Pas adapté d'être doublé dans ces situations et chaque accompagnement est différent.	Environnement doux, accompagnement psy de la famille, possibilité de faire entrer des « aidants » : famille, amis...pour l'accompagnement Visite de la fratrie.	. Avec les années, une plus juste distance professionnelle
Soignant 21	Non Car chacun réagit avec son cœur et avec ses convictions.	Ecoute +++ de la famille et leurs attentes. Etre présent mais pas envahissante.	Oui Le positionnement professionnel est beaucoup plus facile.
Soignant 22	Non Je pense qu'on apprend « sur le tas »	Peau à peau, mise dans les bras, autoriser toutes les visites souhaitées. Dans la mesure du possible respecter leurs souhaits avant et après.	Oui Forcément on change, on comprend, on vit les choses différemment au fil du temps et de l'expérience qu'elle soit professionnelle ou personnelle. Pour autant la ligne de conduite reste la même
Soignant 23	Oui Accompagnement des nouvelles professionnelles lors d'une première prise en charge de fin de vie.	Gestion de la douleur du bébé, de son confort. Ecoute +++ des parents, organisation d'entretiens si besoin avec les médecins pour répondre à leurs questions Privilégier le contact entre l'enfant et ses	Oui La prise en charge avance avec l'expérience, moins « mal à l'aise », plus accompagnante, moins dans la technique.

		parents Organisation du baptême à la demande des parents.	
Soignant 24	Question non comprise	Rester disponible pour les parents Accompagner la douleur de l'enfant	Non Je n'en ai pas accompagné d'autres.
Soignant 25	Non Il nous faut surtout des conseils.	Trop loin je ne me souviens plus.	Oui En fonction de la situation, au cas par cas.
Soignant 26	Oui Pour aider à décrypter les moments où les parents ont besoin d'être seuls ou pas.	J'ai essayé d'être présente sans forcément parler (main sur l'épaule). J'ai proposé aux parents de participer à la toilette du bébé.	Oui Ca m'a aidée à savoir ce que les parents pouvaient attendre ou ce dont ils avaient besoin.
Soignant 27	Oui Pour savoir comment se positionner.	Recherche d'aide auprès de personnes avec plus d'expérience dans ce domaine.	Oui Appris à essayer de respecter les besoins, demandes des parents, apprendre que le silence dans ces situations ne veut pas dire qu'on est une mauvaise infirmière. Avec l'expérience, j'ai appris à diminuer les soins apportés aux enfants et apporter les soins de confort.
Soignant 28	Oui Je ne sais pas si on peut apprendre à avoir les bonnes réactions ou si ça vient avec l'expérience ou peut être sous forme de groupe d'échange entre professionnels.	Dialogue avec les médecins, être à l'écoute des familles, chambre seule, discuter de l'après, organisation des obsèques, rapatriement du corps, souhait des familles, laisser le temps seul aux familles, se rendre disponible.	Oui Surement avec l'expérience mais ça reste toujours un moment difficile même si c'est une décision d'équipe.

	Eléments à rajouter
Soignant 1	Non
Soignant 2	Je pense que nous ne sommes pas tous égaux face aux situations de fin de vie, certains seront naturellement plus à l'aise et d'autres beaucoup moins. Néanmoins, il est important pour chacun d'entre nous de nous former, ne serait ce que pour appréhender avec moins d'angoisse la situation lorsqu'elle se présentera. Apprendre aussi à ne pas se forcer si on ne le sent pas, à passer le relais ou demander de l'aide. L'importance de revenir sur les cas difficiles ou marquants quelques jours après.
Soignant 3	Ce que j'ajouterais, c'est que lors de mon dernier jour de boulot, j'ai « fait » un accompagnement et suis partie définitivement après. J'ai été assez secouée de constater que l'accompagnement est banalisé et surtout les conséquences sur notre vie privée totalement ignorées. Aucun soutien psy n'est proposé. Pour en avoir discuté avec une ancienne collègue qui est également partie, on se rend compte des dégâts potentiels et à la souffrance des soignants (enfouie au plus profond de nous même) liés à ce genre de situation quand on n'est plus dans le service. Je remercie mon conjoint de m'avoir permis de débriefer plusieurs heures à ce sujet, de m'avoir permis d'exprimer ma souffrance et de lâcher la charge émotionnelle . La question : était ce bien son rôle ?? quant est il du rôle de notre cadre ? Du psy du service ?? ce genre de soin (l'accompagnement vers la mort) n'est pas anodin, c'est aujourd'hui trop banalisé. Pour les soignants : Aucune formation obligatoire avant, aucun débriefing à chaud, aucun suivi psy après et je ne parle pas de la souffrance des parents, de les lâcher en pleine journée ou en pleine nuit quand ils viennent juste de perdre leur bébé ... je pense qu'on a encore beaucoup de boulot à faire à ce sujet.
Soignant 4	Non
Soignant 5	Non
Soignant 6	Non
Soignant 7	Non
Soignant 8	Non
Soignant 9	Ayant été confronté à plusieurs situations d'accompagnement, je trouve que chaque approche est différente et il faut savoir s'adapter, ne pas être trop ou peu présent mais les mots sont importants. Les familles nous guident.

Soignant 10	Non
Soignant 11	Non
Soignant 12	Non
Soignant 13	Non
Soignant 14	J'ai pu bénéficier d'une formation « deuil périnatal » en 2011 (sur 3 jours) qui était très enrichissante.
Soignant 15	Non
Soignant 16	Accompagnement tellement difficile à généraliser. Au cas par cas, ressenti des parents très différent d'un bébé à l'autre.
Soignant 17	Non
Soignant 18	Non
Soignant 19	Formation intra service, temps de discussion
Soignant 20	Non
Soignant 21	Non
Soignant 22	Non
Soignant 23	Non
Soignant 24	Non
Soignant 25	Non
Soignant 26	Non
Soignant 27	Pour moi un accompagnement (...) des billes pour mieux appréhender ces situations seront vraiment nécessaire car je suis vraiment en difficultés dans ces situations.
Soignant 28	Les soins palliatifs sont souvent préparés entre l'équipe soignante et les parents. L'approche du décès non prévu, brutal est aussi difficile à appréhender pour les soignants.

Table des matières

Sigles

Introduction.....	p1
1. Situation d'appel.....	p2
2. Cadre théorique.....	p4
2.1 Cadre contextuel.....	p4
2.1.1 Cadre législatif.....	p4
2.1.1.1 Articles de loi.....	p4
2.1.1.2 Décrets de périnatalité.....	p5
2.1.1.3 La charte de l'enfant hospitalisé.....	p6
2.1.2 Le service de réanimation néonatale.....	p7
2.1.2.1 La néonatalogie.....	p7
2.1.2.2 Historique de la néonatalogie.....	p8
2.1.2.3 Le personnel.....	p9
2.1.3 Le développement de l'enfant de la naissance à 3 mois.....	p10
2.2 Cadre conceptuel.....	p12
2.2.1 Les soins palliatifs.....	p12
2.2.1.1 Définitions.....	p12
2.2.1.2 Législation.....	p14
2.2.1.3 Spécificités en pédiatrie.....	p15
2.2.1.4 Spécificités en néonatalogie.....	p17
2.2.2 Le soin et l'humanité.....	p19
2.2.3 La bientraitance.....	p19
2.2.4 Le deuil.....	p20
2.2.5 Les rites en fonction des religions.....	p22
3. Enquête.....	p24
3.1 Objectifs.....	p24
3.2 Méthodologie.....	p24
3.2.1 Choix de la méthodologie de l'enquête.....	p24
3.2.2 Choix des personnes interrogées.....	p24
3.2.3 Choix du lieu des questionnaires.....	p24
3.2.4 Choix des questions.....	p25
3.2.5 Difficultés et facilités rencontrées.....	p25
3.3 Analyse des questionnaires.....	p25
4. Projet.....	p38
4.1 Les associations.....	p38
4.1.1 Association Locomotive.....	p38
4.1.1.1 Présentation.....	p38
4.1.1.2 Missions.....	p38
4.1.2 Association SPAMA.....	p39
4.1.2.1 Présentation.....	p39
4.1.2.2 Missions.....	p40
4.2 Lettre ouverte.....	p41
4.3 Groupe de travail.....	p45
4.3.1 Les moyens nécessaires.....	p45
4.3.2 Les pistes de réflexion.....	p45

Conclusion.....p47

Bibliographie

Annexes

Annexe I : Questionnaire distribué aux IDE/PDE.....pI-II
Annexe II : Tableaux récapitulatifs des réponses des IDE/PDE.....pIII-XXIII

Les soins palliatifs en réanimation néonatale

Résumé :

La grossesse et la naissance sont des miracles de la vie que chaque parent attend avec impatience. Parfois, ce petit être tant désiré, tant imaginé n'est malheureusement pas celui attendu : Né trop tôt, trop petit ou avec des pathologies engageant son pronostic vital.

Dans certaines situations et après des examens médicaux approfondis, aucune perspective d'avenir pour le bébé ne peut être envisagée. Il faut alors accompagner ce bébé et ses parents jusqu'à son décès.

En tant que professionnel nouvellement arrivé dans le service, les soins palliatifs constituent souvent une difficulté. C'est pourquoi nous allons essayer de réfléchir sur ce qui peut être fait pour accompagner un bébé en fin de vie, afin d'aider les professionnels à accompagner jusqu'à la mort, dans les meilleures conditions possibles, tout en étant bien traitant, en respectant la dignité du bébé et en faisant preuve d'humanité.

Mots clés :

Soins palliatifs-Bien traitance-Dignité-Humanitude

Palliative care in neonatal resuscitation

Abstract :

Pregnancy and childbirth are miracles of the life that every parent look forward to these events. Sometimes, that little baby, so expected, so imagined is unfortunately not the one : born too early, too small or with pathologies committing the prognosis for survival.

In certain situations and after thorough medical examinations, no prospect of future is possible. The baby and his parents must be accompanied until the death.

As professional newly arrived in neonatal resuscitation, palliative care are frequently hard to bear. That's why we are going to try to think about what can be made to accompany a baby at the end of life, in the best conditions possible, by being bien traitant, by respecting the dignity of the baby, and by showing of humanity.

Keywords :

Palliative care-Positive treatment-Dignity-Humanitude