



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

Soins palliatifs, anticipation et incertitude en médecine périnatale



Palliative care, anticipation and uncertainty in perinatal medicine



Pierre Bétrémieux

Pierre Bétrémieux*, Marie-Luce Huillery

Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, CHU de Rennes, 16, boulevard de Bulgarie, 35000 Rennes, France

Reçu le 13 avril 2015 ; reçu sous la forme révisée le 22 juin 2015 ; accepté le 5 août 2015
Disponible sur Internet le 4 septembre 2015

MOTS CLÉS

Soins palliatifs ;
Médecine périnatale ;
Incertitude ;
Anticipation

Résumé La médecine périnatale a pour objet la santé du fœtus, puis du nouveau-né et son intégration dans une famille accueillante. Lorsqu'une malformation grave est diagnostiquée in utero, la femme peut choisir l'interruption médicale de grossesse mais certaines préfèrent continuer à vivre la grossesse, rencontrer leur enfant vivant et l'accompagner dans sa vie « en soins palliatifs ». La formation permet aux équipes de répondre d'une manière adaptée aux demandes concernant la malformation, le déroulement de la grossesse, l'accouchement, la douleur éventuelle que ressentirait ce bébé, sa durée de vie, les soins qui lui seront prodigués. Mais, l'anticipation n'a pas vocation à évacuer complètement les zones d'ombre. Au contraire, l'incertitude fait le lit de l'espoir qui permet au couple de vivre. Les médecins, formés à débusquer l'incertitude diagnostique et pronostique dont ils ressentent une certaine culpabilité, doivent apprendre à l'intégrer positivement dans leur pratique. Il est nécessaire que se tisse un lien étroit entre les professionnels et les parents dans le cheminement décisionnel puis dans l'accueil du nouveau-né. Cette confiance permet de guider le schéma professionnel avec souplesse en préservant la possibilité d'adapter le projet initial. Lorsque parents et professionnels ont pu parcourir ce chemin ensemble et que l'enfant a pu être accueilli, rencontré dans les moments où la vie l'a habité, il est probable que la santé psychique de la famille est préservée. Chacun – famille et professionnels – pourra faire son deuil et s'en remettre. Certains pourront penser alors aux enfants à venir d'une manière sereine et apaisée.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : pierre.betremieux35@gmail.com (P. Bétrémieux).

KEYWORDS

Uncertainty;
Anticipation;
Perinatal medicine;
Palliative care

Summary The object of perinatal medicine is the health of the fetus, then of the newborn and finally its integration into a welcoming family. When a serious malformation is diagnosed in utero, the woman can choose the medical termination of pregnancy but some prefer to continue to live the pregnancy to term, to meet the alive child and to accompany him/her in his short life "in palliative care". Training allows teams to answer to parents' requests concerning the malformation, the course of pregnancy, the mode of delivery, the pain that would possibly affect the baby, and his/her life expectancy as well as the type of care, which he/she would require. Nevertheless, anticipation does not have authority to evacuate completely grey areas. On the contrary, uncertainty paves the way for hope, which allows the couple to live. The doctors, trained to chase away diagnostic and prognosis uncertainty, have to learn to integrate uncertainty positively in their practice. A strong link between professionals and parents is necessary during the decision-making process and later in the welcoming of the newborn. This trust allows guiding the professional plan with flexibility by protecting the possibility of adapting the initial project. When parents and professionals have been able to walk this road together and when the child has been warmly welcomed during his short life, it is likely that the mental health of the family is preserved. Everyone – family and professionals – can begin grieving process and recover to it. Some people may then think of the children to come in a serene and peaceful way.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

*La nuit est enceinte.
Qui sait de quoi l'aube accouchera ?*
Proverbe iranien

Introduction

La médecine périnatale englobe la médecine fœtale et la médecine du premier mois de la vie postnatale. Les soins palliatifs sont une activité nouvelle en médecine périnatale [1]. Ils visent à assurer le confort et la dignité de l'enfant nouveau-né et de son entourage pendant sa courte vie, alors qu'on sait qu'une maladie grave et incurable l'emportera à court ou moyen terme. Cet exercice présente de nombreuses particularités qui le distinguent de la pratique des soins palliatifs aux autres âges de la vie, du fait, entre autres, du terrain (la grossesse) et du psychisme singulier de la femme enceinte, du fait de la menace de mort pesant sur l'enfant dès la naissance qui vient transformer un événement généralement joyeux en tragédie, du fait de la difficulté à comprendre et à imaginer les processus pathologiques en cause pendant la grossesse à partir d'images indirectes du fœtus (l'échographie), du fait du développement des sentiments maternels et paternels qui évoluent au cours de la grossesse. Un certain nombre de situations pathologiques sont dépistées pendant la grossesse, il s'agit le plus souvent de malformations objectivées par l'échographie. Lorsqu'on sait qu'on ne pourra pas proposer un traitement curatif au nouveau-né, la mère a le choix entre deux possibilités : l'interruption médicale de grossesse (IMG), possible en France à tout terme après accord de deux praticiens d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal ou la poursuite de la grossesse. Lorsque l'enfant naît vivant, les parents et les soignants s'en occuperont aux mieux en assurant son confort, le contrôle de la douleur éventuelle

et ils l'accompagneront pendant son court temps de vie. La valeur de ce temps de vie a longtemps été sous-estimée voire méprisée. Pourtant, les témoignages des mères nous apprennent que ce n'est pas vain de rencontrer son enfant vivant, de pouvoir le tenir dans ses bras, de l'accompagner jusqu'à la fin [2]. Ce temps de vie permet souvent aussi de vérifier que l'anomalie ne pourra réellement pas donner lieu à un traitement curatif. Cette attention portée à l'enfant dans la rencontre contribue à l'inscrire dans le réseau familial ainsi que dans la mémoire de plusieurs personnes (parents, fratrie, grands-parents, amis, famille plus élargie parfois), ce qui permettra plus tard de l'évoquer et de s'en souvenir ensemble. Lorsque la possibilité de soins palliatifs est présentée à un couple qui vient d'apprendre que son enfant présente une malformation au-delà de toute ressource curative, la famille et le personnel soignant développent une anticipation de la naissance et de la vie du bébé qui est indispensable mais connaît des limites et s'accompagne de nombreuses incertitudes. Comment se déroule le processus d'anticipation et que font les futurs parents de cette incertitude, font le sujet de cet article.

Anticipation

Comment anticiper ?

L'anticipation est le propre de la médecine périnatale et de l'obstétrique en général. Pendant la grossesse lors des trois échographies recommandées (vers 12, 22 et 32 semaines d'aménorrhée), le praticien recherche, entre autres, des anomalies fœtales éventuelles. Lorsqu'une malformation est repérée (le plus souvent à l'échographie de 22 semaines), la question est de savoir si elle s'intègre dans un syndrome, si elle est « viable » ou non, c'est-à-dire si elle permet à l'enfant à naître une espérance de vie en autonomie et dans la dignité. Des examens répétés sont souvent

indispensables pour appréhender au mieux la situation et diminuer l'incertitude. Ainsi, plusieurs échographies sont pratiquées, parfois une IRM ou un scanner. Il faut parfois ajouter une amniocentèse pour vérifier le caryotype du fœtus. Il existe une escalade diagnostique, un acharnement (positif) à comprendre et à estimer l'état fœtal pour tenter d'en déduire le type de malformation, l'espérance de vie du nouveau-né et son état à la naissance. Tout cela prend du temps et au terme de ces examens, le diagnostic pourrait être considéré comme certain, puisque l'on peut dire à la future mère que la gravité de l'atteinte fœtale est telle qu'elle pourrait demander une IMG si elle le souhaitait, et que le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal l'accepterait très certainement.

Dans certaines pathologies en général rapidement létales, c'est à ce moment que l'obstétricien évoque aussi la naissance en soins palliatifs comme une des possibilités offertes à l'enfant et au couple. Cette proposition est vécue comme une découverte par la plupart des couples car si tous, quasiment, connaissent l'existence de l'IMG, très peu imaginent spontanément une autre approche des malformations fœtales graves. Dans certains cas cependant, ce sont les couples, et en premier lieu les femmes, qui mettent en avant le refus de l'IMG pour demander une autre solution, voire même qui demandent à l'équipe d'envisager les soins palliatifs à la naissance ; notons que ces demandes, peu fréquentes spontanément, ont toujours existé et qu'elles faisaient jusqu'à une période récente l'objet d'un refus médical. En effet, il a toujours existé des femmes qui, pour des raisons d'origine religieuse, refusaient l'IMG mais cela n'aurait pas pour autant le champ des soins palliatifs ; plus fréquemment elles rapportaient au mieux une indifférence et une absence de soutien. Lorsque cette demande n'était pas d'origine religieuse, elle s'affrontait à une incompréhension du corps médical persuadé que l'IMG était le moins mauvais choix possible. Enfin, depuis peu, certaines femmes font la demande d'IMG mais refusent le foeticide ; actuellement peu de centres accèdent à leur demande qui semble étrange. Pourtant, une réflexion se développe autour de cette problématique et certaines équipes accompagnent les femmes dans ce choix et prennent en charge l'enfant à la naissance en soins palliatifs s'il est vivant [3]. Pour d'autres couples enfin, il n'est pas possible de croire au diagnostic ni au pronostic et choisir les soins palliatifs c'est aussi espérer que la pathologie sera moins grave que prévue tout en préservant les intérêts de l'enfant. Ce processus s'accompagne généralement chez la mère d'une double espérance : que l'enfant naisse vivant (ce qui sous-entend qu'elle pourra le prendre dans ses bras, le rencontrer, le toucher, le voir, lui parler) et qu'il vive sans souffrir la courte vie qu'il doit vivre. La question de la douleur éventuelle, supportée par l'enfant in utero, pendant et après la naissance, est une des questions fondamentales posées par le couple peu après l'annonce de la possibilité d'une naissance vivante. Si la pathologie est réputée douloureuse (fractures spontanées multiples, arthrogrypose, épidermolyse bulleuse), peu de parents persistent dans la demande de soins palliatifs, l'IMG étant vue comme une façon d'abréger ou d'éviter les souffrances prévisibles. Dans tous les cas, ils nous demandent comme une priorité d'assurer que l'enfant ne souffrira pas, ce qui est possible maintenant grâce à la gamme des antalgiques disponibles.

Vient ensuite la question du temps de vie ; c'est très souvent une question abordée par l'équipe, c'est également une demande parentale directe, la durée de vie de l'enfant constitue en effet un point clé de leurs anticipations, de leurs représentations et d'éventuelles décisions de retour à domicile. C'est alors que dans la plupart des cas l'incertitude sera envisagée, car depuis plusieurs décennies, en France métropolitaine, on n'a guère vu naître vivants des enfants gravement malformés.

Pourquoi tenter d'anticiper ?

L'anticipation est importante pour le couple et pour l'équipe.

Pour le couple parental

L'anticipation permet une élaboration des représentations de l'enfant et de la perte à venir. Le fait de parler de la naissance à venir et de la façon dont on s'occupera du bébé permet d'inscrire l'enfant dans la réalité (mais il faut être attentif et à l'écoute pour s'ajuster à l'évolution psychologique de la grossesse, le fœtus n'étant que très progressivement imaginé et individualisé dans l'esprit de la mère comme un enfant séparable d'elle-même [4]) ; tout dépend donc du terme auquel a lieu la discussion qui pourra se modifier avec l'avancement de la grossesse. Au niveau obstétrical, les consultations et les entretiens viseront à discuter de la voie d'accouchement, de la nécessité éventuelle d'une césarienne pour raison maternelle, de l'analgésie, de la pertinence d'effectuer un enregistrement du rythme cardiaque fœtal alors qu'en principe il n'y a pas dans ce contexte d'extraction pour cause fœtale.

Dans la littérature anglo-saxonne, des voix s'élèvent actuellement pour prôner une prise en charge « habituelle », c'est-à-dire en fait maximaliste quel que soit le pronostic estimé pour l'enfant ; cela inclut une surveillance continue du rythme cardiaque fœtal et donc une éventuelle extraction par césarienne pour raison fœtale (et non pas seulement pour cause maternelle), une réanimation éventuelle, même en cas de très forte probabilité de décès rapide. L'argumentaire de ces auteurs est que, d'une part, cette attitude n'est pas incompatible avec l'intérêt de l'enfant étant donnée l'incertitude du pronostic et que, d'autre part, l'importance pour certains parents de rencontrer l'enfant vivant justifie la mise en œuvre de tous les moyens disponibles [5–9]. Ils soulignent que cela ne veut pas dire qu'un traitement « sans limite » doit être mis en œuvre ensuite, même à la demande des parents. Actuellement, cette position n'est pas défendue par les obstétriciens ni les pédiatres français principalement du fait de la douleur supportée par l'enfant lors d'une prise en charge technique maximaliste, mais aussi du fait des complications toujours possibles de la césarienne (surtout lointaines), de la difficulté d'arrêter secondairement un traitement mis en route dans une situation très probablement « létale » (les parents pouvant toujours espérer ou exiger plus devant leur enfant vivant, intubé et ventilé par exemple). Rappelons que si des surprises pronostiques sont toujours possibles, elles sont malgré tout rares dans les conditions actuelles du diagnostic prénatal. Le pédiatre abordera la problématique de ce qu'on

pourra proposer au nouveau-né à la naissance plutôt que ce qu'on ne fera pas (intubation, massage cardiaque, adrénaline). La question principale des parents étant celle de la douleur, il conviendra d'expliquer que des soins de confort seront mis en œuvre, représentant la première phase de la prise en charge (non pharmacologique) de la douleur [10]. On insistera sur la facilitation de la rencontre de l'enfant avec ses parents, et tout cela pourra faire l'objet d'un « projet de soins palliatifs à la naissance » travaillé, élaboré, écrit et transmis avec et par les professionnels, sorte de « directives anticipées » – non contractuelles du fait de l'incertitude régnant sur ce que sera vraiment l'état de l'enfant à la naissance. Ce projet est élaboré au fil des différentes rencontres médicales avec médecins et sages-femmes. Il est le fruit de longs échanges, et fait l'objet d'un document écrit, revu et corrigé si besoin, consigné dans le dossier de la patiente et ainsi transmis à tout professionnel se trouvant à prendre en charge cette patiente, notamment au bloc obstétrical et en garde. Il constitue à ce titre un document « de référence » pour le couple lui-même, pour qui cette co-écriture avec l'équipe médicale est comme garante du bien-fondé et de la légitimité d'un tel projet.

Dans certains cas, on pourra expliquer aux parents les déficits physiologiques qui entraîneront probablement le décès (cyanose, détresse respiratoire, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, etc.), selon le type de malformation et ce qu'on peut s'en représenter). Il faut rester extrêmement modeste à ce niveau de la discussion car rares sont les pédiatres en exercice en France métropolitaine aujourd'hui qui ont vu vivre et mourir des nouveau-nés atteints d'anencéphalie ou d'agénésie rénale par exemple, du fait de la pertinence du diagnostic prénatal et de la prédominance des IMG dans ces situations au cours des trois dernières décennies. Il n'existe pas non plus d'articles ou de traités décrivant la vie réelle de ces enfants dans le contexte actuel de prise en charge comportementale relevant des soins de développement [11]. Les gasps, l'habituel changement de coloration des derniers instants, la dyspnée qui précède parfois la mort pourront aussi être décrits. Il nous semble important de discuter avec les parents (et on le reverra, avec l'équipe) du lieu de vie avant le décès : l'enfant risque-t-il de décéder rapidement donc en salle de naissance ; s'il vit plus « longtemps » sera-t-il transféré avec sa mère en maternité (« suites de couches »), en néonatalogie, en unité kangourou, en pédiatrie, au domicile ? Il faut rappeler ici que l'urgence à considérer est le lien mère-enfant ; toute mesure séparant la mère de l'enfant est inadéquate et paradoxale dans cette démarche [2]. Ces informations sont généralement données lors de plusieurs entretiens successifs étalés dans le temps, lors desquels on privilégie la pluridisciplinarité (si possible les parents rencontrent en même temps le pédiatre et la sage-femme ou le pédiatre et l'obstétricien, conjointement). Parallèlement un suivi psychologique est instauré. La proposition d'entretiens avec un(e) psychologue est systématiquement faite au couple par l'équipe médicale, ouvrant, si l'un ou l'autre du couple s'en saisit, un espace de parole dans lequel la mère, le père, ensemble ou séparément, pourront exprimer ce que ces événements difficiles leur donnent à éprouver et à penser, élaborant ainsi comment la naissance et le décès de leur enfant s'inscrivent dans l'histoire

globale et singulière de chacun, à l'aune de laquelle chacun dégagera du sens et une interprétation.

Pour l'équipe

L'anticipation est indispensable pour l'équipe car il s'agit de situations rares en salle de naissance qui peuvent déstabiliser des soignants non avertis et être génératrices d'angoisse et de stress si l'équipe n'est pas formée ou n'a pas anticipé. Or l'angoisse et le stress sont contagieux et transmissibles aux parents.

La formation des professionnels de maternité et de néonatalogie aux soins palliatifs devrait faire partie des plans de formation des maternités et non pas débiter lors d'une situation particulièrement difficile à gérer, car le temps est court et la famille attend des réponses d'emblée adaptées. C'est pourtant presque toujours au décours d'une situation dramatique que va se poser le problème de la formation, dans notre expérience. Il semble bien plus profitable d'instituer une formation théorique et pratique « à froid ». Son but est d'enseigner aux équipes les bases de l'éthique et des soins palliatifs et la démarche palliative auprès des enfants nouveau-nés en salle de naissance. Cette approche est spécifique même si elle est basée sur les principes habituels de la médecine palliative à tous les âges ; néanmoins cette formation reconnaît et développe les spécificités de la médecine périnatale. Il n'est pas inutile de rappeler aux équipes que lorsque la vie prévisible est de courte durée, le lien mère-enfant doit se construire « en toute priorité » et que dans ces conditions il ne faut envisager aucune séparation de la mère et de son enfant. Or cela n'est pas toujours intuitif ni très facile à faire dans un bloc obstétrical avec un enfant au pronostic défavorable. Si la vie de l'enfant dure plus longtemps que les deux premières heures en salle de naissance, il faut avoir prévu un lieu de transfert conjoint de la mère et de l'enfant. Ce peut être la maternité ou la néonatalogie mais en tout cas la mère et l'enfant (idéalement le père la mère et l'enfant) ne doivent pas être séparés. De même, une grande transparence doit régner dans la prise en charge de l'enfant ; en effet les témoignages des femmes rapportant les anciennes pratiques traduisaient toujours une grande opacité autour de la mort du nouveau-né (enfants dits « morts » alors qu'ils avaient vécu un court moment, enfants retirés de la vue des parents à cause de malformations réputées « traumatisantes », silence du personnel autour de la réalité, etc.). L'enseignement des priorités absolues de ces moments est fondamental pour que la femme, le couple, la fratrie et la famille plus élargie puissent rencontrer l'enfant, s'y attacher et ensuite élaborer un deuil d'évolution favorable même s'il restera de toute manière une épreuve à franchir. À côté des connaissances théoriques, les équipes confrontées aux nouveau-nés en fin de vie, quel que soit leur service de rattachement et leur fonction doivent apprendre à prendre confiance en elles-mêmes en mobilisant leurs ressources, elles doivent apprendre à ne pas avoir peur de ces moments et elles doivent apprendre à être des soutiens actifs des familles dans ces situations. Tout cela peut s'acquérir et peut se travailler avec des mots, en parlant au cours des formations spécifiques [12], réalisées conjointement par les pédiatres, les sages-femmes, les psychologues (consulter par exemple le site du Centre national de ressources soins palliatifs [13]).

Données objectives d'incertitude tirées de la littérature, l'incertitude de la naissance vivante

Face aux malformations dites « létales », il convient d'être extrêmement prudent dans le pronostic et principalement le pronostic de la durée de vie. En 2004, Leuthner tentait d'établir une liste des malformations létales [14]. Dix ans plus tard, presque chaque ligne de cette liste est discutable en termes de gravité ou de progrès thérapeutiques maintenant réalisés. Une revue récente de la littérature décrit les méthodes de diagnostic et la présentation des principales malformations « létales » diagnostiquées en période anténatale (on est un peu surpris d'y trouver le syndrome de Turner ou monosomie X) [15]. Wilkinson et al. en 2014 ont interpellé les dénominations de « malformation létale » ou de « malformation incompatible avec la vie » [5]. Ils soulignent à juste titre qu'il n'y a pas de consensus sur les malformations qui pourraient relever de ces appellations. Ils ont recherché dans la littérature le devenir des enfants nés vivants avec une « malformation létale » et montrent que certains vivent longtemps alors qu'on s'attendait à une mort rapide. Ils soulignent bien évidemment la rareté de ces survies prolongées mais il est intéressant de les connaître. Leurs conclusions sont qu'il faudrait éviter d'utiliser le terme de « malformation létale », ou « malformation incompatible avec la vie » et préférer des appellations comme « maladies limitant la durée de vie », « malformations au pronostic réservé », ou « anomalies potentiellement létales », tout en reconnaissant que ces dénominations ne peuvent s'appliquer à l'ensemble des pathologies concernées et qu'il faut donc faire une analyse – et une information – au cas par cas. Ils soulignent qu'il n'est pas dans leur intention de limiter le droit des femmes à l'IMG.

Les six malformations réputées « létales » pour lesquelles il y a peu de discussions de fond sur la gravité et qui peuvent donner lieu à une IMG ou à la mise en œuvre de soins palliatifs sont : l'agénésie rénale, l'anencéphalie, le nanisme thanatophore, la trisomie 13, la trisomie 18 et l'holoprosencéphalie (encore que pour cette dernière les auteurs ne précisent pas les formes étudiées ; or il existe des formes partielles à survie prolongée bien connues). Pour ces malformations dont ils rappellent l'incidence, ils ont relevé dans les observations rapportées par la littérature mondiale, la probabilité de naissance vivante (dont on déduit la probabilité de mort in utero qui sera discutée plus loin), la durée de survie postnatale médiane et la probabilité de survie plus d'une semaine et plus d'un an, ainsi que les plus longues survies rapportées. Ainsi, en cas d'agénésie rénale la survie dépasse rarement 24 heures, la probabilité de survie de plus d'une semaine est inférieure à 5 % mais un cas a été rapporté d'une durée de vie de 13 mois, probablement après infusion amniotique pendant la grossesse et dialyse péritonéale d'emblée à la naissance, attitudes réputées non éthiques en France malgré des évolutions récentes qui restent à confirmer [16,17]. En cas d'anencéphalie, la probabilité de naissance vivante est d'environ 70 %, la survie médiane est inférieure à 24 heures, 14 % des enfants vivent plus d'une semaine, 7 % des enfants vivent plus d'un an avec une survie maximum rapportée de 2 ans et demi. En cas de nanisme thanatophore, deux survies de 5 ans et 9 ans ont

été rapportées. Environ 50 % seulement des enfants atteints de trisomie 18 naissent vivants, la survie médiane est de 14 jours, la probabilité de vie de plus d'une semaine est de 35 à 65 % selon les séries et la probabilité de vie de plus d'un an est de 15 % environ (les équipes japonaises et quelques équipes d'Amérique du Nord acceptent maintenant d'opérer l'ensemble des malformations que présentent ces enfants, ce qui est actuellement récusé en France). Les enfants atteints de trisomie 13 naissent vivants moins d'une fois sur deux (28 à 46 % selon les séries), leur durée de vie médiane est de 10 jours, de 5 à 57 % vivent plus d'une semaine, et 14 à 21 % vivent plus d'un an ; les vies les plus longues ont duré 19 et 27 ans. Enfin cas d'holoprosencéphalie, la survie médiane est de 4 à 5 mois, la probabilité de vivre plus d'une semaine est de 71 % et plus d'un an 41 % avec des extrêmes de 6, 11, 13 et 19 ans.

Ces chiffres sont intéressants non pas pour être communiqués tels quels aux futurs parents, mais surtout pour souligner la notion d'incertitude même dans les malformations les plus graves, réputées « létales ». Bien évidemment il faudrait mettre en parallèle les thérapeutiques (souvent des interventions chirurgicales) et les soins de réanimation qui ont été déployés pour permettre ces survies extrêmes et pouvoir juger si les douleurs et les souffrances endurées par les enfants et leurs familles sont en faveur d'un bilan positif (bienfaisance). Si une attitude palliative qui s'interdit l'obstination déraisonnable était développée, il est possible que les durées de vie soient plus courtes. Il est possible aussi que le groupe sémantique « soin palliatif » ait été employé dans ces études au sens de « traitement qui ne rétablit pas la normalité physiologique » et non au sens de « soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (article 1110-10 du Code de la santé publique). Toutefois, sans discuter ce problème de fond, nous pouvons aussi utiliser ces données pour rappeler que, lorsque la grossesse est poursuivie dans l'intention d'une prise en charge en soins palliatifs à la naissance, un certain nombre d'enfants meurent in utero (du fait de la gravité de la malformation), venant ainsi anéantir le désir parental de rencontrer l'enfant vivant. Charlotte Wool a rapporté 24 à 40 % de morts in utero dans six études de grossesses menées avec l'intention de pratiquer des soins palliatifs à la naissance et le désir explicite de rencontrer l'enfant vivant à la naissance [18]. Tout en prévenant les parents de la possibilité de mort in utero, notre discours doit aussi intégrer la possibilité de survie à la naissance ; ce « double langage » n'est pas forcément très facile à élaborer ni très facile à comprendre. Notons qu'une durée de vie qui peut paraître « longue » aux équipes soignantes, n'est pas toujours considérée négativement par les futurs parents ; néanmoins lorsque la vie d'un nouveau-né que l'on croyait « mourant » se prolonge plus de quelques semaines l'expérience montre que la famille éprouve de graves difficultés à vivre entre espoir et désespoir, ce qui contribue souvent au déclenchement de conflits avec l'équipe, à la demande – et à la mise en œuvre – de solutions thérapeutiques discutables (interventions ou traitements habituellement considérés comme déraisonnables), ou dans d'autres cas à des demandes explicites d'euthanasie actuellement interdite par la loi.

Incertitude, une nouvelle façon de l'approcher

« Dans la tension entre incertitude et besoin de certitude, le diagnostic anténatal est d'abord une affaire de mots... Il n'est peut-être pas excessif de dire que toute annonce de diagnostic anténatal est foncièrement d'abord incertitude, même si du point de vue de l'objectivation foetale, elle est certitude » [19]. Il est extrêmement difficile de vivre avec la conscience pleine de l'incertitude, même si l'on sait que « rien ne se passe jamais comme prévu ». Dans la vie courante, pour percevoir l'incertitude permanente qui nous entoure, nous devons faire un effort intellectuel. Pour les futurs parents à qui on annonce une malformation très grave, qui pourrait totalement justifier une IMG, il est difficile d'entendre en même temps que l'enfant pourrait vivre et même plus que quelques minutes en salle de naissance. Parfois cette prise de conscience de l'incertitude est tellement insupportable que la demande d'IMG revient au premier plan ; parfois elle se complique même d'une demande d'IMG « sans foeticide », manière d'abrégier la grossesse sans attenter directement à la vie du fœtus, encore difficilement acceptée dans les blocs obstétricaux. L'ensemble des équipes admettent aujourd'hui ces revirements décisionnels ; le couple en est d'ailleurs informé d'emblée : la demande de soins palliatifs peut toujours être révoquée s'ils souhaitent recourir à l'IMG.

Conformément à l'éthique médicale, la démarche diagnostique des obstétriciens et des échographistes au centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal a pour but, en choisissant et répétant les examens adéquats, de diminuer le plus possible les incertitudes de la situation. Aussi lorsque les parents nous interrogent sur ce que ressent le fœtus in utero, sur sa douleur éventuelle, sur la durée de vie de l'enfant, sur la probabilité de naissance vivante, sur l'état de l'enfant à la naissance, nous ressentons une certaine culpabilité à ne pouvoir répondre de manière précise à leurs questions. Pourtant, en situation d'incertitude, ne pas répondre de manière tranchée et définitive est aussi une question d'éthique et d'honnêteté intellectuelle. À ce titre, dans le discours, il peut être intéressant pour le soignant de parler à la première personne en employant le « je d'incertitude » (Paul Veyne), moins péremptoire que le « nous » ou le « on », qui, en généralisant le sujet, laisse présumer une certitude scientifique. Mais nous devons prendre conscience aussi que grâce aux réponses floues et imprécises que nous donnons nécessairement à ces questions, et grâce au fait que nous reconnaissons l'incertitude, les futurs parents vont pouvoir bâtir un imaginaire qui va leur permettre de continuer à évoquer l'enfant (que la mère sent bouger), à envisager la rencontre, à imaginer de le présenter à la famille voire de vivre quelque temps avec lui. Il faut donc que les équipes tiennent compte de ce rôle positif de l'incertitude et ne la considèrent plus comme une insuffisance (temporaire) des connaissances médicales. Certains couples demandent les soins palliatifs parce qu'ils ne croient pas au pronostic sombre issu des examens pratiqués et gardent un espoir secret qui leur permet de vivre. Le choix prévisionnel des soins palliatifs, sans compromettre la vie de leur enfant, leur permettra de vivre jusqu'à ce que la réalité de la naissance s'impose à eux (d'une manière ou

d'une autre). De même, accepter l'incertitude et choisir les soins palliatifs c'est parfois s'en remettre à un destin qui avance sans que la future mère ait à prendre de décision définitive comme c'est le cas dans l'IMG. Pour les équipes confrontées à ces problématiques, la prise de conscience du rôle positif de l'incertitude est fondamentale.

L'incertitude comme fonction de survie psychique

L'incertitude est généralement redoutée par le sujet humain, car installant du flou, de l'instable, tout autant qu'elle est systématiquement (et paradoxalement) réintroduite dans la pensée lorsque des certitudes forment un carcan trop fermé.

Dans le contexte psychique de la grossesse, nous connaissons la force des enjeux narcissiques, les espoirs d'accomplissement personnel qui accompagnent l'attente d'un enfant, et la vitalité de l'imaginaire des deux parents, processus signant le bon équilibre psychique de chacun et les préparant souplement à l'accueil du bébé de la réalité. Ces capacités imaginaires particulièrement fortes dans le temps de la grossesse vont devenir un atout dans les situations d'incertitude que nous évoquons.

Quand le diagnostic prénatal et ses annonces difficiles mettent à mal la vie émotionnelle des futurs parents, la difficulté médicale à poser des certitudes sur l'état de l'enfant et son avenir n'est pas totalement délétaire. Si la demande parentale porte à première vue une exigence forte que la médecine puisse préciser, décrire avec exactitude, donner un « programme », le psychisme parental va s'arranger mieux qu'on ne le pense de ces incertitudes...

L'espace de doutes qu'aura ouvert le discours médical fournit un espace de liberté psychique dont l'imaginaire parental va se saisir pour élaborer des anticipations modifiées, des représentations mobiles, parfois contradictoires... vivantes.

Le choix fait par la mère (en général initié par la mère et accepté par le père) de poursuivre la grossesse et d'accompagner le bébé en soins palliatifs après la naissance repose en partie sur cette incertitude et la capacité à l'habiter. L'impossibilité de préciser la gravité, le niveau d'adaptation du bébé, la durée de vie va plus facilement relancer la « rêverie » maternelle vers un scénario supportable, voire autoriser le fol espoir d'un « miracle », précieux noyau psychique sur lequel se déploierait d'ailleurs (le cas échéant) la réintégration dans la vie d'un enfant ayant été donné pour allant mourir.

Cette plasticité psychique sera alimentée par la qualité de l'accompagnement des professionnels qui devront alors supporter des décalages entre leurs savoirs et les représentations parentales, des décalages entre les modes de pensée et les temporalités. Il va être nécessaire de pouvoir se rencontrer dans un espace-temps où les uns exercent leur métier et où les autres vivent leur parentalité.

Ces décalages existent également entre le père et la mère, il est essentiel que les professionnels, dans leur écoute et leur accompagnement, ne les amalgament pas dans une entité « couple » qui annulerait leur singularité.

L'absence de doutes et d'incertitudes n'amènerait probablement pas pareillement les mères et les pères à construire un projet de soins palliatifs à la naissance. Il faut, pour soutenir un tel projet, intégrer la réalité des annonces médicales et pouvoir « rêver » à du meilleur que ce qui est prédit...

Bien sûr ces constructions prennent leur place dans un ensemble de mécanismes de défense, lesquels sont dans le même temps des mécanismes d'adaptation. La réalité est difficile, la souffrance est grande, chacun va donc puiser en lui-même et dans son entourage des ressources pour faire face et avancer. Ces mécanismes de défense devront être respectés, mais il est toutefois essentiel de pouvoir discerner ceux qui relèveraient d'une structure de personnalité organisée sur un mode pathologique et donc d'une prise en charge spécialisée. La collaboration pluridisciplinaire avec les psychologues et les psychiatres installe cette vigilance.

Futurs pères

Nous l'évoquions plus haut, la décision de poursuivre la grossesse et d'accompagner la fin de vie du nouveau-né après la naissance est avant tout une décision de femme, de future mère.

Cette orientation fait rarement partie du premier mouvement des conjoints, futurs pères, lesquels (comme beaucoup de couples par ailleurs) verraient l'IMG comme pouvant soulager beaucoup plus rapidement leurs souffrances, les laissant plus à même de tourner cette page si difficile... Certains sont même très inquiets de cette proposition quand leur compagne s'y intéresse de près, n'y voyant au départ que prolongation des angoisses et étirement dans le temps de leur souffrance et de celles du bébé. Leurs premières représentations, celles d'un bébé agonisant avant de mourir, sont pour eux particulièrement insoutenables...

Ces hommes vont néanmoins faire confiance à ce que leur compagne perçoit pour elle-même comme une épreuve moins violente et plus accessible que l'IMG, et « s'embarquer » dans ce projet à leurs côtés. L'expérience clinique nous permet d'observer combien ces pères s'impliquent peu à peu et combien ils trouvent finalement du sens à attendre cette naissance si particulière et à rencontrer leur enfant dans des conditions qui ne le sont pas moins...

Fratrerie

Une grande attention sera portée le cas échéant, notamment dans l'entretien psychologique, aux aînés de la famille. Les parents sont toujours très soucieux de les préserver, de leur éviter des souffrances ou des peurs. Ils ont parfois la tentation « de faire comme si de rien n'était » avec de très jeunes enfants qui ne sont pas encore dans la parole, mais tous sont preneurs d'un soutien pour pouvoir eux-mêmes accompagner leur(s) enfant(s) dans cette histoire familiale si singulière.

Ils sont alors encouragés à énoncer ce qui se passe, à nommer la grossesse, la maladie du bébé, l'impossibilité de le guérir, la naissance et le décès. Ils sont soutenus dans leur capacité à mettre en mots les émotions qui les traversent

eux-mêmes en tant que parents, et peuvent alors être très à l'écoute de celles qu'expriment leurs enfants. Ceux-ci vont, selon leur âge et leur maturité, poser leurs questions, exprimer ce qu'ils découvrent de la vie, de la mort, confier leurs craintes, avoir moins peur du chagrin des parents et s'inscrire ainsi dans l'élaboration familiale de la perte du bébé. Tout secret, mystère ou silence entourant cette situation familiale dans laquelle les enfants sont d'évidence immergés générerait, les professionnels le savent, l'émergence de fantasmes, hypothèses et représentations très angoissantes et bien difficiles à porter seuls.

Les jeunes enfants, surtout de moins de 6 ans, ont de plus un niveau de perte auquel il convient d'être attentif, celui de la toute-puissance qu'ils accordaient bien naturellement à leurs parents jusqu'ici, et qui leur donnait ce sentiment que les parents peuvent protéger de tout et a fortiori des choses graves, comme la mort.

Tout enfant « équilibré » a éprouvé à l'annonce de la grossesse ou pendant les premiers mois des sentiments ambivalents à l'égard du bébé à venir, promesse et menace à la fois. La maladie grave du bébé, dans une logique de pensée magique légitime dans l'enfance (et somme toute assez résiduelle à l'âge adulte), peut les amener à se sentir responsables de ce qui arrive, et donc coupables à l'égard de leurs parents. Se parler de tout cela permettra de formaliser et de mettre au clair des émotions initialement très confuses et qui pourraient, faute de parole, s'exprimer dans les champs somatiques ou comportementaux habituels de la symptomatologie du jeune enfant.

Bien sûr la rencontre avec le bébé est préparée, beaucoup de valeur y est donnée par les parents et les équipes qui vont en favoriser la mise en place dès que possible.

Notons par ailleurs que l'entourage familial et amical du couple est généralement surpris et un peu effrayé lorsque celui-ci annonce et explique la possibilité de poursuivre la grossesse et d'attendre la naissance pour accompagner la fin de vie du bébé. Cette attente hors du commun, en pleine connaissance de cause, confine à l'insupportable (voire à l'inhumain) à première vue...

Prise de décision

La décision de soins palliatifs à la naissance est éventuellement prise suite aux diagnostics et annonces des deuxième ou troisième trimestres de la grossesse, rarement lors des découvertes du premier trimestre.

Cette décision s'appuie en premier lieu sur l'évitement d'une IMG, celui du geste fœticide et celui de la mise au monde d'un nouveau-né déjà mort. La possibilité de soins palliatifs apporte des représentations d'un déroulement plus « naturel », moins violent et d'une temporalité plus proche « de l'ordre des choses » : se développer, naître, vivre sa (courte) vie et mourir. Pour ces femmes, poursuivre la grossesse permet de ne pas porter la responsabilité d'une décision si difficile et de ne pas formuler (et signer) une demande à haut potentiel de culpabilité, celle d'avoir décidé de la mort de son enfant.

Pour certaines d'entre elles, l'évitement de l'IMG est « le » point moteur de leur choix, et la poursuite de la grossesse ne constitue pas de prime abord un projet en tant que tel. Porter, sentir vivre le bébé et attendre encore plusieurs

mois la naissance est une perspective qu'elles redoutent, et des demandes d'écourter la grossesse sont régulièrement faites aux équipes médicales. Il s'agit alors de réaliser une IMG sans foéticide qui aboutit parfois à la naissance d'un enfant vivant, très prématuré, qui va mourir de la prématurité et des déficits physiologiques ou malformatifs qui l'accompagnent. Des soins palliatifs sont alors mis en place, très proches de ceux qui accompagnent les naissances prématurées spontanées qui surviennent avant le seuil de viabilité.

D'autres femmes souhaitent vivre complètement la grossesse et la rencontre avec le nouveau-né dans le cadre des soins palliatifs.

Pour celles-ci, porter leur bébé, le sentir bouger, prendre du poids et se développer garde tout son sens et reste une période dont elles espèrent beaucoup en tant que femme et mère. Perdre la grossesse en plus du bébé n'est pas envisageable et il est essentiel pour elles de pouvoir continuer à procurer à celui-ci ce qu'il peut recevoir de bon dans l'intimité de la vie in utero. Les médecins s'accordent généralement à leur dire que celui-ci n'est pas « en souffrance ».

Les quelques semaines ou mois de grossesse qui restent sont investis comme développant très fortement les liens avec le bébé et constituent d'ores et déjà un « vécu » avec lui, précieux bagage d'histoire et de mémoire pour le travail de deuil ultérieur. Elles ont, de plus, encore du temps pour apprivoiser l'idée qu'elles perdront leur enfant et pour commencer à l'accepter.

Cet investissement de la grossesse étoffera un certain nombre d'attentes à l'égard de la rencontre avec le bébé vivant et à l'égard du temps qui sera partagé avec lui avant son décès. La naissance est attendue comme une mise « au monde », nous le disons plus haut, qui permettra à l'entourage, après le temps de l'intimité de la grossesse réservé à la mère, de rencontrer, connaître (reconnaître), toucher, voir, porter le bébé, au mieux que le permettra son état de santé.

Les parents attendent de cette petite et courte vie une inscription dans l'histoire de la famille, qui fasse exister totalement ce petit garçon ou cette petite fille.

Pour ces femmes la mort in utero est de plus en plus redoutée au fur et à mesure que la grossesse avance, la perte de cette mise au monde du bébé vivant serait une très douloureuse violence supplémentaire.

Incontournables affects

Quoiqu'il en soit, la poursuite de la grossesse va générer des émotions et des affects dont aucune femme et aucun homme ne peut faire l'économie. . . L'ambivalence, l'angoisse et la culpabilité devront ensemble et tour à tour être traitées dans la vie psychique, élaborées dans la parole et la pensée pour que le projet garde du sens ne constitue pas une expérience bouleversante. L'émergence de ces affects signe un fonctionnement psychique plutôt sain, ils pourront traverser tout autant la vie psychique des professionnels au travail. . .

Les différentes rencontres avec les professionnels (médecins, sages-femmes, psychologue) qui jalonneront le temps de la grossesse reconnaîtront et donneront place à ces affects douloureux ; parce qu'ils seront parlés et écoutés, ils pourront ne pas envahir totalement la vie psychique mais

circuler plus sagement et laisser du champ à la préparation de la rencontre avec le bébé.

Avoir peur, se demander pourquoi tout cela, douter parfois de tout, vouloir recommencer l'histoire, espérer que le temps s'accélère, se dire qu'une mort in utero serait peut-être moins difficile. . . Tenir le cap choisi expose aux vents contraires et le professionnalisme des équipes pluridisciplinaires peut très utilement contribuer à soutenir les passes difficiles (notons à nouveau que le projet reste réversible vers l'IMG s'il perdait trop son sens).

Retentissement de ces affects sur l'équipe

Quelle que soit sa position dans l'équipe, le professionnel va lui aussi être traversé par ses propres angoisses autour de la parentalité et par l'image en miroir des affects parentaux. Il faut une vraie formation et une vraie prise de conscience des enjeux et des processus en cours pour respecter l'incertitude, l'apparente indécision, les hésitations, les faux retours « en arrière », les doutes, les angoisses que vont formuler plus ou moins confusément les futurs parents tout au long des consultations successives. Il faut avoir compris les processus sous-jacents pour éviter des assertions abruptes comme « ils n'ont pas compris le pronostic, ils sont dans le déni, ils croient aux miracles, ils ne savent pas ce qu'ils veulent, ils changent sans arrêt d'avis, etc. » parfois malheureusement entendus dans ce contexte et qui ne peuvent pas contribuer à élaborer une collaboration favorable à tous. Or tout cela peut se travailler à la fois au cours des situations vécues, par des allers retours entre psychologue, pédiatre, obstétricien, mais aussi d'abord en amont lors de la formation initiale et de la formation continue, et encore en aval lors des reprises de situations (*debriefings*) indispensables à la vie psychique des équipes.

Retour à domicile

Pour quelques parents dont l'enfant présente une malformation non immédiatement létale, il est possible d'envisager un retour à domicile en soins palliatifs.

Dans notre expérience, cela a été possible dans quelques situations d'hypoplasie du ventricule gauche. Le retour à domicile de quatre enfants atteints d'hypoplasie du ventricule gauche a été décrit dans une autre publication [20]. Lors des entretiens prénatals, les parents sont informés de cette possibilité avec toutes les réserves de circonstance en raison du petit nombre de cas où cela est réellement possible. C'est toujours une proposition qui soit être discutée et travaillée. Les parents doivent sentir d'emblée qu'un soutien constant pourra leur être apporté. Ce soutien repose sur deux piliers fondamentaux : d'une part, ils savent qu'ils peuvent téléphoner à toute heure du jour et de la nuit au médecin ou à la puéricultrice du secteur de néonatalogie où a été hospitalisé leur enfant et qu'ils peuvent y revenir directement sans passer par le service des urgences, d'autre part, ils sont accompagnés dans leur démarche par les professionnels de l'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques. Cette structure dispose d'une ligne téléphonique ouverte 24 h sur 24. Un médecin pédiatre, une puéricultrice ou une sage-femme peuvent répondre à leurs

questions ou les rencontrer à leur demande. Dans notre expérience, les patients nécessitaient peu de soins somatiques et il n'a pas été nécessaire de recourir au soutien d'un cabinet d'infirmières. La durée de vie à domicile a été relativement prolongée dans un cas. Pourtant quand l'aspect clinique de l'enfant se dégrade (cyanose, polypnée par insuffisance cardiaque), les parents ont le plus souvent souhaité revenir à l'hôpital pour la fin de vie et tous sauf un sont décédés à l'hôpital.

Les couples qui élaborent ce projet de retour à domicile peuvent avoir plusieurs niveaux de motivations, mais ils se saisissent tous du temps de vie que laisse entrevoir la pathologie spécifique de leur enfant pour trouver du sens à quitter l'hôpital et à rentrer avec le bébé dans leur milieu de vie habituel. Ils ont ainsi la possibilité de l'inscrire dans un cercle familial et amical plus élargi, une mise au monde au sens propre, et celle de vivre avec lui des moments qui se rapprochent de l'ordinaire, de ce qui se vit habituellement avec un bébé naissant.

Cette période au domicile familial est, nous l'avons souligné, très préparée en amont, ce qui fournit un appui et un contenant psychiques indispensables pour gérer les incertitudes, les angoisses et l'ambivalence. Ce projet de retour à domicile pourra être annulé en raison de l'état du bébé, mais également du constat qui serait fait par les parents avec l'équipe qu'ils ne se sentent finalement pas prêts à le mettre en œuvre. De même, si le bébé est à la maison, le retour vers le centre hospitalier à tout moment est intégré depuis le début comme une étape qui trouverait du sens sur les seuls critères d'épuisement psychique parental, en dehors de toute aggravation de l'état de santé du bébé. Les équipes qui accompagnent ces situations doivent bien sûr être très formées à accueillir sans aucun jugement les ambivalences, flambées d'angoisse, revirements de position ; la culpabilité ajoutée serait en effet un parasite très préjudiciable à la bonne résolution du deuil.

Notre expérience clinique nous permet de noter que ces moments de vie à la maison, en famille, ont généralement permis aux parents de vivre un exercice de parentalité qui a construit un sentiment de responsabilité active et favorisé la création de liens très intimes avec le bébé. Le « travail de deuil », qui, rappelons-le, est un travail de mémoire et non d'oubli, se trouve étayé par tout cet ensemble de souvenirs, moments partagés avec et autour du bébé, qui restent partageables dans la parole après son décès.

Conclusion

En médecine périnatale et principalement lorsque l'on envisage des soins palliatifs à la naissance, l'anticipation est non seulement possible mais indispensable. Elle s'appuie sur des savoirs mais n'a pas vocation à évacuer complètement les zones d'ombre.

Au contraire, l'incertitude fait le lit de l'espoir qui permet au couple de vivre ; elle doit être actée, intégrée et reconnue par les soignants. Les médecins, formés à débusquer et à combattre l'incertitude diagnostique et pronostique qu'ils considèrent comme une limite voire un échec, et dont ils ressentent une certaine culpabilité, doivent apprendre à l'intégrer dans leur pratique comme une donnée essentielle à leur exercice et à la survie

psychique des patients dans les situations graves. Il est nécessaire que se tisse un lien extrêmement étroit entre les professionnels et les parents dans le cheminement décisionnel puis dans l'accueil du nouveau-né. Cette confiance instaurée est seule garante de la validité du processus de bout en bout. Elle permet de guider le schéma professionnel avec souplesse en préservant sans cesse la possibilité d'adapter, de nuancer, de remanier le protocole ou le projet initial. Lorsque futurs parents, parents et professionnels ont pu parcourir ce chemin de conserve et que, par chance, l'enfant est né vivant et a pu être accueilli, rencontré et choyé dans les quelques instants où la vie l'a habité, il est probable que la santé psychique de la famille est préservée. Chacun – famille et professionnels – pourra faire son deuil et s'en remettre. Certains pourront penser alors aux enfants à venir d'une manière sereine et apaisée.

La formation aux soins palliatifs périnataux permet de répondre dans une certaine mesure aux besoins des parents qui traversent de toute manière une dure épreuve qu'on ne peut leur éviter mais au cours de laquelle on peut très certainement les aider.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Bétrémieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2010.
- [2] Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2013;42:372–82.
- [3] Chappé H, Bétrémieux P, Morel V, Huillery ML, Le Bouar G. L'interruption médicale de grossesse sans fœticide: une enquête nationale. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 2015, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2015.06.024>.
- [4] Leon IG. Conceptualisation psychanalytique de la perte d'un enfant en période périnatale, un modèle multidimensionnel. *Devenir* 1995;7:9–30.
- [5] Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med* 2014;19:306–11.
- [6] Chervenak F, McCullough LB. Responsibly counselling women about the clinical management of pregnancies complicated by severe fetal anomalies. *J Med Ethics* 2012;38:397–8.
- [7] Heuser CC, Eller AG, Byrne JL. Survey of physicians' approach to severe fetal anomalies. *J Med Ethics* 2012;38:391–5.
- [8] Spinnato JA, Cook VD, Cook CR, Voss DH. Aggressive intrapartum management of lethal fetal anomalies: beyond fetal beneficence. *Obstet Gynecol* 1995;85:89–92.
- [9] Wilkinson DJC. Antenatal diagnosis of trisomy 18, harm and parental choice. *J Med Ethics* 2010;36:644–5.
- [10] Carbajal R, Gréteau S, Arnaud C, Guedj R. Douleur: traitements non médicamenteux et prévention. In: Sizun J, Guillois B, Casper C, Thiriez G, Kuhn P, editors. Soins de développement en période néonatale, de la recherche à la pratique. Paris: Springer; 2014. p. 149–61.
- [11] Bétrémieux P, Dobrzynski M. Soins palliatifs et soins de développement en médecine néonatale. In: Sizun J, Guillois B, Casper C, Thiriez G, Kuhn P, editors. Soins de développement en période néonatale, de la recherche à la pratique. Paris: Springer; 2014. p. 163–76.

- [12] Gallé-Gaudin C. *Penser la formation aux soins palliatifs. Entre repères relationnels et pratique réflexive*. Paris: L'Harmattan; 2014.
- [13] Soins-palliatif.org [page d'accueil sur Internet]. Site Internet du Centre national de ressources soins palliatifs. Paris: Centre national de ressources soins palliatifs; 2015 <http://www.soins-palliatif.org/>
- [14] Leuthner SR. Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr Clin North Am* 2004;51:747–59.
- [15] Breeze ACG, Lees CC. Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. *Semin Fetal Neonatal Med* 2013;18:68–75.
- [16] van Stralen KJ, Borzych-Dużalka D, Hataya H, Kennedy SE, Jager KJ, Verrina E, et al. Survival and clinical outcomes of children starting renal replacement therapy in the neonatal period. *Kidney Int* 2014;86:168–74.
- [17] Rees L. The dilemmas surrounding the decision to start chronic dialysis in the neonate. *Kidney Int* 2014;86:18–20.
- [18] Wool C. Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of a fetal anomaly. *Adv Neonatal Care* 2011;11:182–92.
- [19] Grassin M. Concilier le diagnostic anténatal et l'incertitude. *Rev Med Périnatal* 2013;5:155–9.
- [20] Nosedà C, Mialet-Marty T, Basquin A, Letourneur I, Bertorello I, Charlot F, et al. Hypoplasies sévères du ventricule gauche: soins palliatifs après un diagnostic prénatal. *Arch Pédiatr* 2012;19:374–80.