

# Périnatalité et soins palliatifs : une évidence ?

---

Maison des associations internationales,

40, rue Washington

1050 Bruxelles

Journée d'études co-organisée par :



Nous remercions nos sponsors :



## Exposition de photographies « Juste après »

---

Jerome B. [www.justeapres.info](http://www.justeapres.info)

Réalisée après les faits par un parent d'une patiente décédée, comme un chemin de deuil pour comprendre et donner du sens, l'exposition "Juste après" propose un regard photographique sur la néonatalogie. Elle s'attache à illustrer le vécu des patients d'une unité de néonatalogie intensive, en adoptant le plus souvent un point de vue à leur échelle, sans voyeurisme mais sans complaisance.

## Du diagnostic anténatal à la néonatalogie : le choix des soins palliatifs

---

*Dr Ann-Britt Johansson, chef de clinique du service de néonatalogie et périnatalogie*

*Dr Marie-Paule Durieux, pédopsychiatre et psychanalyste, service de psychiatrie infanto-juvénile*

*Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF), Bruxelles.*

La découverte d'une anomalie fœtale incurable engendre un traumatisme psychologique important chez les parents. Dans ce contexte particulier, l'enjeu de la médecine périnatale actuelle, multidisciplinaire est de favoriser le tissage de vrais liens de parentalité. Les soins palliatifs périnataux à l'inverse du lourd et difficile choix d'interrompre la grossesse pour motif médical, s'inscrivent eux dans un projet de vie même si elle est très brève, en soutenant cette parentalité. Instaurer en période anténatale un projet de soins palliatifs contribue à accepter le pronostic, à soutenir les parents dans leurs rôles à part entière et aide à partager entre soignants et parents la responsabilité du choix décisionnel et à prendre soin du nouveau-né, de son confort et de sa famille. Mais le chemin du diagnostic anténatal à la mise en place de ces soins palliatifs en néonatalogie peut être parsemé d'embûches : incohérence de discours entre les équipes interdisciplinaires, entre celles de l'anté- et du postnatal, incertitude diagnostique et pronostique, fragilité de l'alliance avec les parents, choix des mots, non-dits, projection des équipes soignantes, non-respect d'une temporalité nécessaire à tous les intervenants ... Nous proposons à l'aide de 4 à 5 vignettes cliniques d'illustrer notre propos et d'envisager des solutions.

## Décisions et pratiques en matière de fin de vie dans les situations de grande prématurité en Fédération Wallonie-Bruxelles

---

*Pr. Isabelle Aujoulat, Dr Séverine Henrard et Pr. Gaston Verellen  
Université Catholique de Louvain (UCL), Bruxelles.*

Au nom des **11 services de néonatalogie intensive en Fédération Wallonie-Bruxelles** qui ont participé à cette recherche collaborative : le **CHR de La Citadelle**, représenté par les Drs Masendu Kalenga et Isabelle Broux ; le **CHC Clinique St-Vincent**, représenté par les Drs Pierre Maton et Jean-Paul Langhendries ; le **CHR de Namur**, représenté par les Drs Elisabeth Henrion et Anne Mostaert ; le **CHU Tivoli**, représenté par les Drs Anneliese Dussart et Marie-Françoise Müller ; le **CHU de Charleroi/Hôpital Civil**, représenté par les Drs Eric Cavatorta, Yoann Maréchal et Serge Vanden Eijnden ; le **Grand Hôpital de Charleroi (GHdC)**, représenté par les Drs Chantal Lecart et Anne Charon ; le **CHU Saint-Pierre**, représenté par les Drs Dominique Haumont et Inge Van Herreweghe ; l'**HUDERF**, représenté par les Drs Anne-Britt Johansson et Vinciane Vlieghe ; l'**Hôpital Erasme**, représenté par les Drs Bart Van Overmeire et Danièle Vermeylen ; Les **Cliniques universitaires Saint-Luc**, représentées par le Dr Christian Debauche ; le **CHIREC, Clinique Edith Cavell**, représenté par les Drs Marc Flausch et Brigitte Sepulchre.

Sous l'égide du Fonds Houtman (ONE), une recherche-action d'ordre éthique dans le champ de la néonatalogie, intitulée « Fin de vie, début de vie et grande prématurité », a été réalisée avec la collaboration des 11 services de néonatalogie intensive de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Un inventaire des principales pratiques a été réalisé par un questionnaire en ligne adressé personnellement aux 65 néonatalogues exerçant dans ces services. Le taux de participation a été de 89 %. Les questions ont abordé les décisions et pratiques de soins en périodes anténatale, périnatale et postnatale, ainsi que les opinions et expériences individuelles concernant les aspects éthiques et juridiques. Les résultats montrent une grande homogénéité dans de nombreuses réponses -signe d'un accord global sur les grandes lignes de conduites et sur l'âge gestationnel de prise en charge au stade actuel des connaissances - et une plus grande diversité dans d'autres réponses –signe de l'incertitude inhérente à la complexité et la diversité des situations rencontrées dans cette clinique de l'extrême.

Nous remercions le **Fonds Houtman (ONE)**, représenté par le Pr. Marc Vaincel, Administrateur général, pour son soutien au projet ([www.fondshoutman.be](http://www.fondshoutman.be)).

## Début et fin de fin en soins intensifs néonataux : réflexions éthiques

---

*Dr Jean-Paul Langhendries, pédiatre, MD, Pharmed., CHC site St-Vincent, Rocourt*

## Incertitude et soins palliatifs dans les situations de malformations fœtales de pronostic défavorable

---

*Dr. P. Bétrémieux, praticien hospitalier honoraire, spécialiste en néonatalogie et réanimation néonatale, CHU de Rennes*

*Marie-Luce Huillery psychologue clinicienne, CHU de Rennes.*

La pratique médicale nous entraîne à éliminer l'incertitude diagnostique ; quand on a réalisé tous les examens complémentaires et qu'on porte un pronostic péjoratif sur un fœtus ou un nouveau-né ouvrant ainsi le champ de la démarche palliative, il reste une frange d'incertitude incompressible qui induit souvent une culpabilité dans les équipes soignantes. 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 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. Lorsque parents et professionnels ont pu parcourir ce chemin ensemble et que l'enfant a pu être accueilli, il est probable que la santé psychique de la famille soit préservée. Chacun pourra faire son deuil et s'en remettre.

## Prendre soin malgré l'incertitude

---

*Pr Marcel-Louis Viallard, Unité douleur & Médecine palliative périnatale, pédiatrique, adulte.*

*Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades ;*

*EA 4569, Université Paris Descartes, PRES Sorbonne Paris Cité*

## Deux regards sur l'accompagnement de fin de vie en néonatalogie intensive

---

*Julie Mortiaux, infirmière-chef adjointe NIC, Hôpital des enfants Reine Fabiola, Bruxelles.*

*Anne-Sophie de Burlet, infirmière pédiatrique NIC, Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles.*

Les soignants de première ligne doivent pouvoir faire face et entourer le mieux possible les enfants en fin de vie et leur famille. Malheureusement la formation de base du personnel soignant en la matière est faible. A l'HUDERF, l'investissement particulier de certaines personnes de l'équipe NIC pour les soins palliatifs et la présence de l'équipe mobile de soins palliatifs depuis 2012 ont permis le développement d'un projet exceptionnel de soins palliatifs dont Julie Mortiaux vous relatera l'histoire.

Ensuite, Anne-Sophie de Burlet présentera le cheminement réalisé par un soignant jusqu'à la création d'un groupe de réflexion multidisciplinaire. Ce groupe permet le développement d'outils et une remise en question pour une meilleure prise en charge des situations de fin de vie. Les outils développés sont un protocole, un accompagnement des familles après le décès, une remise en question des pratiques et une mise en place systématique d'un projet thérapeutique en collaboration avec le reste de l'équipe.

## Quelques réflexions autour d'une clinique du lien

---

*Marie Kirsch, psychologue, équipe psycho-périnatalité, Cliniques universitaires saint-Luc, Bruxelles.*

C'est pour les parents une épreuve des plus violentes d'être confronté à la fin de vie de leur bébé et de tous les projets qui lui étaient reliés, en anténatal ou juste après la naissance. Mais ils témoignent que leur entourage ou la société ne prennent pas toujours la mesure du poids de la perte de cet enfant qu'ils connaissaient à peine. Les équipes soignantes cherchent pour leur part à proposer les soins les plus ajustés aux bébés et aux parents obligés de traverser cette tempête émotionnelle. Il arrive même que l'expérience des soins palliatifs et de la mort périnatale soit l'occasion pour des parents de vivre des liens positifs, non destructeurs, grâce aux effets de l'interdisciplinarité. Plusieurs vignettes cliniques illustreront ces différents aspects, pour rester au plus près de ce que nous vivons tous sur le terrain.