

L'art de faire dans de la dentelle : Des soins palliatifs en périnatalogie.

Le 13 novembre 2015 eut lieu le premier symposium belge sur le thème: Périnatalité et soins palliatifs, une évidence ?

Cette journée a été organisée et préparée pendant plus d'un an par deux entités de formation en soins palliatifs pédiatriques :

Dr Nadine Francotte, pédiatre hémato-oncologue au CHC de l'Espérance à Liège et présidente de la FAPS, **Dr Christine Devalck**, pédiatre hémato-oncologue à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola et trésorière de la FAPS et **Mme Marion Faingnaert**, infirmière et secrétaire de l'ASBL FAPS (pour Formation en algologie pédiatrique et soins continue et palliatifs) www.aremiasbl.org/Formations/FAPS_depliant_formation.pdf

et Mme **Marie Friedel**, infirmière pédiatrique, maître-assistante à la Haute Ecole Vinci et assistante de recherche à l'Institut de Recherche santé et société de l'UCL, co-coordinatrice du Certificat interuniversitaire en soins palliatifs pédiatriques organisé par l'Université catholique de Louvain en collaboration avec l'Université catholique de Lille. <https://www.uclouvain.be/77984.html>.

Durant ce symposium, des exposés issus de perspectives interdisciplinaires variées furent entendus : Des néonatalogues, un pédopsychiatre, une psychologue, un éthicien et des infirmières néonatales ont partagé leurs doutes, leurs cheminements en partant de leurs expériences cliniques.

La présentation en binôme du **Dr Anne-Britt Johannsson**, chef de clinique du service néonatalogie-périnatalogie et de **Dr Marie-Paule Durieux**, pédopsychiatre, toutes deux de l'Hôpital des enfants Reine Fabiola, mettait en évidence la complexité des prises de décisions palliatives chez les très grands prématurés et l'imbrication de Eros (désir, pulsion de vie) et Thanatos (mort) dans ces situations.

Pr. Isabelle Aujoulat, professeur à l'Institut de recherche Santé et Société à L'université catholique de Louvain en collaboration avec **Dr Séverine Henrard** (IRSS, UCL) a rendu publics pour la première fois les résultats d'une enquête auprès des 11 centres de néonatalogie intensive en Fédération Wallonie-Bruxelles, financée par le Fonds Houtman-ONE et pilotée par les **Prs Gaston Verellen et Marc Vaincel** et les représentants des différents centres. Cette enquête portait sur les décisions et pratiques en matière de fin de vie dans les situations de grande prématurité. 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. Une majorité de répondants se sont prononcés en faveur de l'élaboration d'un protocole unique qui définirait un cadre pour orienter les équipes dans leurs décisions et pratiques. Un texte légal contraignant est moins souhaité. Le Fonds Houtman soutiendra une recherche-action pour répondre aux besoins des centres.

Pr. Jean-Paul Langhendries, pédiatre au CHC site St Vincent, à Rocourt (Liège) a présenté les défis éthiques qui se présentent dans les centres néonataux. Quels soins cliniques devrions-nous offrir aux nouveau-nés porteurs de lésions cérébrales sévères ? Il a présenté le protocole néerlandais dit de

Groningen (Pays-Bas) et a exprimé l'équilibre difficile à trouver entre le risque d'eugénisme à éviter, la place de la responsabilité dans les décisions de fin de vie à trouver, les soins centrés sur la famille à prodiguer et la défense du meilleur intérêt de l'enfant à viser.

Dr Pierre Bétrémieux, praticien hospitalier honoraire du CHU de Rennes, spécialiste en néonatalogie et réanimation néonatale a illustré les spécificités des soins palliatifs en partageant l'expérience française qui consiste à accompagner les parents qui ont fait le choix de poursuivre la grossesse malgré un diagnostic très défavorable du bébé en période anténatale. L'organisation de soins qui permet à chaque parent d'être pleinement père et mère jusqu'au bout semble atténuer les risques de deuil parental à plus long-terme. (Lire aussi Soins palliatifs et diagnostic anténatal, un choix multifactoriel in Revue de Médecine périnatale, Sept 2013 ; Tosello B, Dany L, Bétrémieux P et al. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a French multicenter survey. PLoS One. 2015 ;15;10(5):e0126861).

Pr. Marcel-Louis Viallard, responsable de l'équipe mobile de médecine palliative à l'Hôpital Necker-enfants malades et professeur à l'Université Paris-Descartes a présenté le concept de l'incertitude comme un concept fondamental en soins palliatifs périnataux. Comment pouvons-nous mettre en œuvre -dans un contexte de grande incertitude vécue tant par les familles que par les professionnels- des soins qui fassent sens ? (Lire aussi: Viallard ML, Frache S. Prendre soin malgré l'incertitude in Médecine Palliative 2015 (14) 5:346-351.)

Le cheminement réflexif d'une équipe a été apporté au travers des exposés de **Mme Julie Mortiaux**, infirmière chef adjointe du service néonatal à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola et de celui de **Mme Anne-Sophie de Burlet**, infirmière pédiatrique au service néonatal des Cliniques universitaires St Luc. Elles ont souligné l'importance de créer des objets et des rituels pour mieux accompagner les familles en humanisant les soins. Lorsque la perspective de la mort approche, tant de choses peuvent être faites : proposer des empreintes des petits pieds, réaliser de belles photos, mettre de petits bonnets au bébé, constituer un coffret de souvenirs... Anne-Sophie Burlet nous a partagé le cheminement d'une équipe qui a accepté de se remettre en question pour avancer vers la création de guidelines destinés à améliorer les soins de fin de vie en néonatalogie. Julie Mortiaux quant à elle a présenté un outil fondamental, le projet thérapeutique, document qui peut faire circuler la parole afin d'établir des objectifs de soins les plus adaptés, en concertation avec les parents.

Et en guise de conclusion, **Mme Marie Kirsch**, psychologue dans l'équipe psycho-périnatalité des Cliniques universitaires St Luc a décrit au travers de ses entrevues cliniques émaillées de nombreux témoignages de parents l'importance d'une clinique du lien qui a trait à l'écoute de l'expérience unique de chaque famille, le processus par lequel ces parents mettent du sens (ou pas !) à l'insensé qui leur arrive, l'approche pas à pas de l'accompagnement bienveillant et professionnel à la fois.

Tout au long de la journée, les participants ont pu découvrir une exposition de photos intitulée "Juste après", créée par **Jerome Buyle**, père d'une petite fille décédée dans un centre néonatal. Au travers de cette exposition, les organisateurs ont voulu donner une place au vécu des parents. Jerome nous a confié : « La très courte vie de notre petite fille fût une triste histoire, mais aussi une belle histoire. » www.justeapres.info

Mme Anne-Catherine Dubois, infirmière et coordinatrice des soins paramédicaux à la maison de répit pédiatrique, la Villa Indigo, située à Bruxelles, nous a fait le plaisir de modérer une partie de la journée.

200 personnes inscrites, majoritairement des infirmiers avec une dizaine de médecins et autant de psychologues vinrent des quatre coins de la Belgique pour participer à la journée d'études.

Au vu des questionnaires de satisfaction, il ressort que ce symposium a répondu aux attentes des participants. La diversité des horizons disciplinaires permettant un maillage d'expériences au plus près des expériences cliniques a permis une richesse dans les réflexions. La journée a été clairement perçue comme un stimulus au questionnement, une journée interpellante, propice à la remise en question. Prise de conscience, diversité, émotion, humanisation et échanges ont été les mots les plus employés par les répondants pour caractériser cette journée.

Pour plus d'informations, contact: marie.friedel@uclouvain.be ou marion.faingnaert@belgacom.net

Pour cette synthèse, Marie Friedel