

SYNTHESE

SEMINAIRE

Soins palliatifs en période périnatale

**SÉMINAIRE ORGANISÉ PAR L'EREGIN
ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE GUADELOUPE ET DES ILES DU NORD
ASSOCIÉ AU CENTRE PLURIDISCIPLINAIRE DE DIAGNOSTIC PRÉNATAL DU CHU**

**Samedi 24 juin 2017
Hôtel SALAKO - Le Gosier**

Liste des intervenants par ordre chronologique

- Professeur Eustase JANKY, directeur de l'EREGIN
- Dr Valérie LOMBION, médecin à l'Unité Mobile Douleurs et Soins Palliatifs -CHU
- Dr Jean-Marc ROSENTHAL, pédiatre, chef de service Médecine Néonatale – CHU
- Mme Joëlle CORNELIE, psychologue clinicienne libérale et CMPP Les Anolis
- Dr Catherine RYAN, gynécologue-obstétricien – CHU
- Dr Xavier LEGROS, gynécologue-obstétricien – CHU
- Professeur Marcel-Louis VIALARD, docteur en philosophie, professeur associé, praticien hospitalier – Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades
- Modérateurs :
- M. Marc BERNOS, psychologue, CHM
- Dr Aude ABRIAL, neuro pédiatre, service de médecine néonatale – CHU.

Préambule

L'accueil des nouveau-nés présentant une pathologie sévère diagnostiquée en anténatal concerne tous les acteurs de la périnatalité : de l'échographiste qui fait l'annonce de la gravité de la situation, à la puéricultrice qui accompagnera les derniers instants de l'enfant auprès de ses parents, en passant par le chirurgien, la sage-femme, l'infirmière, le pédiatre, le psychologue, le généticien, etc...

Il s'agit pour les équipes médicales de se donner les moyens de mettre en place, avec les familles, une démarche d'accueil en période anténatale, qu'il s'agisse d'un syndrome poly malformatif ou d'une prématurité aux limites de la viabilité.

Ci-après, la synthèse des interventions de ce séminaire, orchestré par M. Marc BERNOS, psychologue au CHM, en tant que modérateur.

Introduction : Professeur Eustase JANKY, Directeur de l'EREGIN

Le Professeur Eustase JANKY, remercie les participants, l'équipe en charge de l'organisation, ainsi que le Professeur VIALARD, invité d'honneur de la manifestation.

Après avoir rappelé les missions de l'EREGIN et développé l'intérêt de traiter des questions éthiques dans le domaine de la santé, le Professeur JANKY introduit les trois objectifs de la journée :

- Réunir les praticiens actuellement en réflexion autour des questions éthiques sur des thématiques telles que les soins palliatifs en période anténatale
- Rassembler encore plus largement les acteurs de santé autour des questionnements éthiques
- Démocratiser le sujet face au grand public.

Ce séminaire est aussi l'occasion, ajoute-t-il, d'approfondir de façon plus globale la réflexion sur la prise en charge de l'enfant et de ses parents dans un contexte périnatal difficile. Il met en avant le fait que la vie commence avant même la conception biologique de l'enfant.

Thème 1 : Définition des soins palliatifs.

Quelles frontières entre les thérapeutiques curatives et palliatives ?

Thème présenté par Docteur Valérie LOMBION, médecin à l'Unité mobile Douleurs et Soins palliatifs au CHU de Pointe-à-Pitre.

Son intervention s'articule autour de trois axes principaux : la définition des soins palliatifs pédiatriques, les principes qui en découlent et enfin ses spécificités.

En préambule, le Dr LOMBION rappelle la définition des soins palliatifs selon le cadre législatif : des soins actifs qui prennent en charge l'enfant et son entourage de manière holistique, en tenant compte des aspects psychologiques, sociaux, existentiels et spirituels. De ce fait, le rôle de l'équipe médicale est d'améliorer autant que possible la qualité de vie et le confort du nouveau-né en situation de vie précaire, sans pour autant négliger le soutien de son entourage.

Les principes des soins palliatifs pédiatriques s'appuient essentiellement sur une concertation pluri-professionnelle, la loi Leonetti Claeys, ainsi qu'un postulat fondamental : le bien-être de l'enfant. Lequel est au centre du soin et s'accompagne d'un dialogue permanent entre l'équipe soignante et les parents du nourrisson. Le Dr LOMBION précise à qui s'adressent les soins palliatifs ainsi que les conditions nécessaires pour les entreprendre.

On constate que les soins palliatifs participent à une démarche d'anticipation. Il n'existe pas de frontière précise entre les soins curatifs et palliatifs, mais une complémentarité de l'un et de l'autre. Dans tous les cas, la décision de poursuivre les soins palliatifs ou de les interrompre doit être collégiale.

Thème 2 : Spécificités juridiques et médicales en période néonatale

Thème présenté par Docteur Jean-Marc ROSENTHAL, pédiatre, chef de service de la Médecine Néonatale au CHU.

Sa présentation débute par une description des différentes situations pour lesquelles une grossesse se termine par le décès d'un enfant avec une viabilité limitée (IVG – post natal – réanimation).

Pour la loi française, chacun hérite d'une existence juridique dès l'instant où il y a naissance d'un enfant reconnu vivant. Il est rappelé que selon la loi Kouchner, « nul ne peut se prévaloir du fait d'être né vivant ».

Dr ROSENTHAL relate ensuite plusieurs cas cliniques et des « affaires » largement médiatisées au niveau national (affaire Perruche, Humbert, Sebir) ; lesquelles ont fait jurisprudence en leur temps et démontrent à ce jour que le législateur adapte la loi lorsque nécessaire. Ce qui participe à faire évoluer l'éthique médicale. Dr ROSENTHAL fait également allusion à son vécu personnel lors d'une intervention sur un nouveau-né polymalformé au CHU de Pointe-à-Pitre, à propos duquel il a fallu prendre une décision en extrême urgence. Cette décision a été contestée ensuite.

Les principales lois qui encadrent l'interruption délibérée des soins palliatifs sont ensuite détaillées au cours de cette présentation, en raison de leur caractère incontournable (loi Kouchner en 2002 – loi Leonetti en 2005 – loi Claeys Leonetti en 2016). Il est précisé qu'elles sont parfois difficiles à appliquer, en raison d'une méconnaissance du personnel médical, des autorités de police ou encore parfois des juges.

Le chef de service termine sa présentation en abordant le sujet de l'euthanasie en France et en Europe sous l'angle de l'éthique. Il souligne que les derniers cas cliniques médiatisés ont fait avancer l'éthique scientifique ainsi que la législation par voie de conséquence.

Thème 3 : le deuil périnatal

Ce thème est abordé par Joëlle CORNELIE, psychologue clinicienne libérale et au CMPP Les Anolis.

Il traite de la souffrance du deuil chez les parents ayant perdu un enfant dont le pronostic vital était engagé. « Ce n'est donc pas un deuil du passé mais celui de l'avenir, de la vie qui ne se déroulera pas ».

Selon l'OMS (Organisation Mondiale pour la Santé), la mort périnatale peut survenir en cours de grossesse, à la naissance ou durant les sept premiers jours de la vie.

Les différentes étapes du deuil sont les suivantes :

- période de déni,
- colère ou protestation,
- désorganisation et une prise de conscience du caractère définitif de la perte
- une réorganisation avec de la résignation
- une recherche de sens
- l'acceptation de la perte ou plutôt une adaptation à la situation.

Toutes ces étapes sont liées entre elles mais ne se vivent pas toujours de manière identique au niveau émotionnel par les parents. On constate qu'il existe des allers-retours entre les étapes précitées pour permettre de traverser le processus de résolution du deuil. Chaque individu réagit de manière personnelle et unique.

Dans la seconde partie de son intervention, Joëlle CORNELIE présente deux cas cliniques observés lors de sa pratique. L'un a permis d'illustrer la situation d'un couple qui a passé le cap de la blessure émotionnelle face à ce vécu traumatisant. Dans l'autre cas clinique, les parents n'ont pas réussi à dépasser cette souffrance qui leur est apparue insurmontable. A la suite du processus de résolution d'un deuil périnatal, les parents doivent apprendre à vivre avec la cicatrice de la blessure émotionnelle.

Thème 4 : Peut-on construire un projet de soins palliatif en période anténatale ?

Dr Catherine RYAN et Dr Xavier LEGROS, tous deux gynécologues-obstétriciens au CHU ont mis en exergue les diverses problématiques inhérentes à cette question tout au long de leur intervention.

Dr RYAN a commencé par rappeler la définition des soins palliatifs en période anténatale, encadrés par la loi Leonetti de 2005. Cette loi s'oppose à l'obstination déraisonnable des soins et permet d'éviter les investigations inappropriées envers un patient.

Ainsi, les soins actifs pratiqués par l'équipe interdisciplinaire doivent tout autant diminuer la douleur physique et psychique de l'enfant, sauvegarder sa dignité et soutenir son entourage. L'accompagnement des parents reste une dimension importante de l'approche palliative ; si on observe qu'une majorité de parents concernés par une décision anténatale optent pour une interruption médicale de grossesse lorsqu'un diagnostic de pathologie sévère et incurable est posé. Il n'est pas rare cependant que certains couples souhaitent poursuivre la grossesse pour des raisons très personnelles.

Afin d'illustrer les enjeux et questionnements éthiques, deux exemples cliniques issus du service de gynécologie du CHU sont évoqués. Le premier cas clinique met en avant les difficultés d'anticipation face à la complexité de la prise en charge du fœtus en anténatal (gravité du trouble, souffrance à venir du nourrisson, désir et croyances des parents). L'autre cas clinique met en évidence un accompagnement du personnel médical en anténatal beaucoup plus efficient.

Dr RYAN conclut sur le respect de la décision des parents suite au diagnostic anténatal, et sur l'importance de définir en amont une prise en charge pluridisciplinaire.

Dr Xavier LEGROS poursuit l'intervention en s'interrogeant sur la frontière de la viabilité fœtale par la prématurité induite entre 24 et 26 semaines de grossesse. On parle aussi de zone grise. C'est une période de grande fragilité pour le fœtus qui peut impliquer un retard de croissance intra-utérin. Après avoir décrit les principaux problèmes rencontrés versus les solutions proposées, il soulève les problèmes éthiques que posent la grande prématurité (risque de handicap, arrêt de la grossesse, décès).

Un cas particulier vécu au CHU est décrit (siamois thoracopages), afin d'expliquer la construction de la démarche anténatale entre les professionnels de santé (gynécologues, chirurgiens pédiatriques, néonatalogistes). Dr LEGROS étayera son propos par la description clinique d'une grossesse gémellaire complexe. La nécessité du dialogue avec la famille et l'évidence d'une pluridisciplinarité sont ainsi apparues clairement. Ce cas clinique a permis de mettre en exergue une situation de concertation réussie de la part de l'équipe médicale.

Thème 5 : Quelles pistes pour élaborer une démarche palliative en anténatal ?

Ce thème est introduit par le Professeur Marcel-Louis VIALARD, docteur en philosophie, professeur associé, praticien hospitalier à l'Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades.

Le Professeur rappelle les racines philosophiques et étymologiques du terme « palliatif ». Il ajoute que le soin palliatif ne s'intéresse pas qu'à la fin de la vie, mais également à tous ces moments où la vie est fragilisée.

Dans cette démarche, le concept du « prendre soin » chère à la médecine palliative est finalement la rencontre avec « l'autre ». Le simple fait d'être en présence permet d'éveiller les sens et donc les émotions et génère l'acte du prendre soin. C'est aussi un acte solidaire qui se situe dans le champ du relationnel.

Face à la douleur du nouveau né, tous les traitements qui participent au confort du patient sont selon lui justifiés, même s'ils sont lourds. Le recours à la médicalisation doit être proportionné et accompagné d'une approche pluri-expertise.

Finalement, l'éthique ne se limite pas à son seul aspect juridique. La loi est un cadre à l'intérieur duquel le médecin peut interférer et prendre des décisions en son âme et conscience.

Le professeur VIALARD questionne la médecine, en regard des dimensions de l'humain : l'altérité, l'autonomie, la souffrance, pour le sujet et son entourage proche. La place de la science, de la connaissance médicale, de ses pouvoirs, mais aussi, en miroir, des limites, de cette connaissance est interrogée, ainsi que la conscience de ces limites que peut avoir le praticien.

La médecine a pour objet d'être une « entreprise à améliorer autant que possible la qualité de vie dans le temps de vie du patient ». La médecine n'a pas pour objectif d'augmenter le temps de vie pour du temps de vie mais pour un temps de vie de qualité pour la personne quel que soit son âge.

Le Pr VIALARD nous invite à nous interroger sur la relativité des temporalités. Le temps médical, celui du patient, du fœtus, de l'enfant à naître, celui de la famille, sont autant de moments vécus différemment par le psychisme, selon la place que l'on occupe.

Enfin, la question de l'incertitude, ou plus exactement des incertitudes face au devenir et aux imprévisibles que nous réserve le vivant, et tout simplement la vie, demeure centrale quelle que soit la gravité des difficultés qui ont mené le nouveau né en soins palliatifs.

L'acte fondateur du prendre soin reste la rencontre, parce que nous sommes contraints d'anticiper avec le probable, et que nous savons tous que la raison pure est une illusion.

Atelier : Ethique et démarche palliative en périnatalogie

Le Professeur VIALARD, aux côtés du Dr Aude ABRIAL, neuro pédiatre (service de médecine néonatale au CHU) jouant le rôle de modérateur, introduit l'atelier de l'après midi.

Cet atelier consiste à échanger autour de situations vécues et d'expériences diverses. Il propose ainsi aux médecins et aux équipes médicales présentes de partager l'analyse des cas concrets qui ont suscité une réflexion éthique dans leur pratique professionnelle.

La première intervention expose le cas clinique d'un fœtus de 26 semaines atteint d'une anomalie pulmonaire grave. Les parents veulent interrompre la grossesse aux vues de la malformation. L'équipe médicale se sent instrumentalisée par les parents et estime qu'il faut davantage de temps pour observer l'évolution de la pathologie et laisser une chance au futur bébé.

Professeur VIALARD prend la parole et constate que l'argument qui a emporté la décision finale était justement l'incertitude de ne pouvoir démontrer autre chose que le point de vue des parents sur la situation médicale du fœtus. Or, la réalité a amené les médecins à privilégier un choix qui est venu bousculer leurs valeurs morales. Qu'en est-il alors de la visée éthique, celle qui privilégie la voie de la solution la plus appropriée ?

Une autre intervention parle du cas d'une enfant de 18 mois hospitalisée depuis sa naissance avec une pathologie respiratoire grave. Au niveau éthique, l'équipe se demande quel est le projet de vie pour cette enfant puisque sa maladie la condamne à court terme ? Les avis divergent au sein de l'équipe médicale sur le protocole médical à adopter, ce qui provoque un malaise chez les soignants.

Le Professeur VIALARD rappelle l'article 2 de la loi de 2016 « pas d'obstination déraisonnable sur un patient » étant donné le pronostic de vie limitée de l'enfant. Il propose également quelques solutions concrètes pour participer à son confort respiratoire (médication).

Le débat est fructueux et se prolonge entre les membres des équipes médicales et les intervenants.

La clôture du séminaire est annoncée après plus d'une heure trente minutes d'échanges.

Remerciements

- Pr Marcel Louis Viillard et l'ensemble des intervenants
- Les modérateurs : Marc Bernos et Dr Abrial
- Le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal du CHU de Pointe à Pitre/Abymes
- Les membres du groupe de travail EREGIN : Dr Marilyn Lackmy-Port-Lis, Karen Waloch, Sandra Cayet
- Geneviève Gré, agence de communication Vip Caraïbes
- Valérie Ramlall, accueil et rédactionnel
- Clévio Sévère, enregistrement et sonorisation
- Daniel Dabriou, photographe
- Corpo Art production (film)