

Accompagnement d'un couple après l'annonce d'une anomalie



ANNONCE ET ACCOMPAGNEMENT EN PÉRINATALITÉ, LES MOTS POUR LE DIRE
14^{ÈME} JOURNÉE DES RÉSEAUX DE PÉRINATALITÉ D'ILE DE FRANCE - 7/11/2019

CAMILLE RAMPON

SAGE-FEMME CPDPN PORT ROYAL, HÔPITAL COCHIN

Introduction

- ▶ Le temps de l'annonce, les mots pour le dire
- ▶ Psychisme de la grossesse et communication
- ▶ Différentes anomalies et leurs conséquences
- ▶ L'accompagnement médical
- ▶ L'accompagnement humain
- ▶ De la grossesse à l'accouchement
- ▶ Le retour à la maison
- ▶ Une future grossesse ?

Mission des CPDPN

- ▶ Mise en œuvre des moyens de diagnostic et de pronostic
- ▶ Le plus souvent probabiliste / place de l'incertitude
- ▶ Expertise
- ▶ Collégialité
- ▶ Soutien et accompagnement
- ▶ Transparence de l'information



Ce que dit la loi (1)



- ▶ Mise en œuvre des investigations complémentaires avis d'experts, réunions collégiales multidisciplinaires et éthiques (loi de Bioéthique du 30/07/1994, parution des décrets et fonctionnement des CPDPN en 1999)
- ▶ En cas de forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité incurable au moment du diagnostic : organiser l'IMG ou accompagner le suivi, l'accouchement et la PEC du nné dans les meilleures conditions de soins possibles (arrêté du 1/06/2015).

La loi (2)



Soins Palliatifs définis dans l'art. L 1110-10 du Code de la Santé

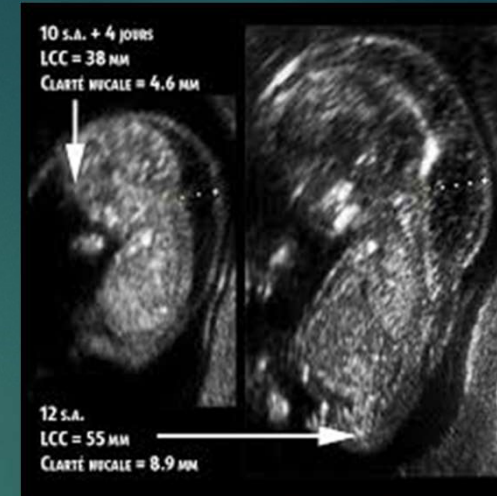
« soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (dite Leonetti) : la réanimation n'est pas obligatoire

« lorsqu'ils (les actes) apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L 1110-10 »

Loi Claeys/Leonetti du 2 février 2016: « équipe de soins »

Quelle anomalie?



- ▶ Anomalie peu grave et curable (ABM) pendant ou après la naissance
- ▶ Anomalie grave et incurable au moment du diagnostic
- Demande d'IMG de la patiente acceptée par le CPDPN (loi Veil du 17/01/1975 révisée par la loi n°97-654 du 29/07/1994 art.13 puis JO du 07/07/2001)
- Choix d'accueillir un enfant différent
- Souhait de poursuite de grossesse avec projet de naissance en SP

Anomalie peu grave et curable (1)

1/ infection materno-foetale sans foetopathie

2/ anomalies biométriques en échographie

« constitutionnelles » ?

courbes personnalisées EPOPEE

diagnostic d'élimination



Anomalie peu grave et curable (2)

Facteur temps essentiel (parfois jusqu'à la naissance et même après !)

Toujours anxiogène

Informé, rassurer, accompagner

-**suivi au DAN** : échographie doppler, amniocentèse, IRM, Cs d'expert

-**suivi obstétrical classique** par obstétricien ou SF

-**soutien psychologique** systématiquement proposé

-place du traducteur si besoin

-ne pas négliger la PNP, le projet de naissance, la préparation du berceau

-anticiper le suivi post-natal (bilan néonatal, tests auditifs et visuels, croissance)

Anomalie peu grave et curable (3)

3/ malformation opérable

- vécu très différent selon couple, culture, organe touché
- inconscient collectif, représentations fantasmatiques
- apport de l'imagerie (écho 3D, 4D, IRM, scanner osseux)
- Cs d'expert souvent multidisciplinaires (chirurgien, IDE, kiné, ergo, orthophoniste,..)
- rencontrer avant la naissance l'équipe chirurgicale et de rééducation
- dédramatiser, anticiper en redonnant sa place à l'enfant et à ses capacités à venir
- supports pédagogiques

Les Pieds Beaux d'Olivier, Régine Chedeville, Mariël Carter, GH Cochin SVP-Pr Seringe, 1999

Bébé sourire : une histoire pour expliquer la fente labio-palatine à de jeunes enfants, P.Gavelle et D.Lecuyer, NEM-Pr Picard, 2016

Anomalie grave et incurable au moment du diagnostic

► Demande d'IMG de la patiente (couple) acceptée par le CPDPN :

- Cs avec expert de la pathologie
- proposition de rencontrer les Associations dédiées
- signature de 2 experts du CPDPN et réunion Collégiale, délai de réflexion
- accompagnement spécifique au DAN par binôme obst / SF pour organiser l'IMG
- soutien psychologique systématiquement proposé (ethnopsy)
- anticipation du devenir du corps, déclaration état civil
- contact chambre mortuaire, représentant des cultes
- disponibilité (Cs dédiées, entretiens longs, répétés, donner mail, tel, bip)
- Associations de soutien au Deuil Périnatal
- traducteur si besoin

Anomalie grave et incurable avec forte probabilité de vie courte (1)

- ▶ Possibilité pour le couple de **poursuivre la grossesse avec demande de SP**
- ▶ Toujours après avis d'experts/ GO et pédiatres / décision collégiale

- Nombreuses rencontres avec pédiatre / obstétricien / SF
- Suivi psychologique, psychiatre ou pédopsychiatre
- Suivi échographique adapté (fréquence, échographiste)
- Suivi de grossesse par une SF si grossesse physiologique, PNP
- Associations Deuil Périnatal



Anomalie grave et incurable avec forte probabilité de vie courte (2)

Rédaction du projet de naissance en SP = co-construction parents / équipe

- 1/ faire comprendre les objectifs des SP aux parents
- 2/ cadre contenant pour parents et équipe
- 3/ projet évolutif
- 4/ document détaillé, objectif : obtenir l'adhésion de l'équipe de SDN au projet
- 5/ formaliser une indispensable cohérence spatiale et temporelle des équipes
- 6/ évoquer la possibilité de la MFIU et du retour à la maison

Travaux de réflexion du GRAEP coordonné par le Pr PH Jarreau, présentés aux JNN 2019

Anomalie grave et incurable avec forte probabilité de vie courte (3)

- ▶ **N'oublier aucun acteur** : anesthésiste, aide-soignant, AS, représentants des cultes, soignants de la chambre mortuaire, administratifs
- Nécessité d'une **réflexion de service** en amont avec groupe de travail comprenant encadrement médecins et soignants, permettant la rédaction de **protocoles validés** par les chefs de services d'Obstétrique et de Pédiatrie
- **Réflexion multidisciplinaire**, adhésion des équipes de terrain, sens donné
- **Préparer la famille, la fratrie** (*Un bout de chemin ensemble, cahier de dessin, SPAMA, 2019*)

Anomalie grave et incurable avec forte probabilité de vie longue

= non demande d'IMG

- choix des parents **d'accueillir un enfant différent** (T21, sd génétiques)
- après information éclairée, réflexion et accompagnement au DAN et en maternité
- soutien possible des Associations de parents dédiées (UNAPEI, T21 France, Fondation Jérôme Lejeune, Les amis d'Eléonore, Regards sur la T21)
- accompagnement du choix parental sans jugement en s'assurant de la santé de la mère et de la bonne compréhension du couple
- relais anticipé vers PMI, pédiatre de ville et CAMSP

Cas particulier de l'ISG en cas de grossesse multiple

- ▶ Problématique « schizophrénique » pour la mère de porter la vie et la mort
- ▶ Pour le couple : se préparer simultanément à la naissance et à la mort
- ▶ Soutien psychologique / psychiatrique
- ▶ Courte hospitalisation possible
- ▶ Suivi de grossesse adapté
- ▶ Particularité de la vision échographique
- ▶ Devenir du corps
- ▶ Aspects législatifs

L'accompagnement à l'accouchement



- ▶ IMG MFIU SP ou naissance de l'enfant différent nécessite une PEC adaptée, des équipes à l'écoute, soutenantes, respectueuses
- ▶ Adéquation entre projet de naissance et accueil de ces patientes / couples
- ▶ Disponibilité des équipes, environnement adapté, respect de l'intimité
- ▶ Place de la famille +/- élargie
- ▶ Possibilité de rite religieux
- ▶ Privilégier la non-séparation mère enfant
- ▶ Présentation de l'enfant décédé, possibilité de recueillir des traces mémorielles (photos, empreintes, mèche de cheveux, bracelet de naissance...)

A la sortie de la maternité

- ▶ Encourager la **poursuite du suivi psychologique**
- ▶ **Groupes de paroles** spécifiques / père mère couple
- ▶ **Associations de Parents** (SPAMA, Petite Emilie, AGAPA, T21 ...)
- ▶ **HAD pédiatrique** ou ERRSPP (**Paliped** en IDF) en cas de naissance en SP et sortie d'un nné vivant de la maternité
- ▶ Organiser **Cs post natale spécifique** pour reprendre l'intégralité du dossier, mettre à nouveau des mots sur chaque étape, répondre aux questions, envisager PEC **future grossesse** +/- conseil génétique
- ▶ **Rester disponible** et proposer coordonnées d'une autre équipe si besoin

Conclusion



- ▶ Tout mettre en œuvre pour l'humanisation des soins dans ces situations difficiles afin de « contenir » et soutenir au mieux les familles
- ▶ Cohérence des équipes fondamentale / communication du CPDPN avec la maternité d'origine, le réseau
- ▶ Travail multidisciplinaire
- ▶ Formation des équipes à l'annonce, à l'éthique (GRAEP) et au deuil périnatal
- ▶ Savoir, savoir faire, savoir être (place de la simulation médicale)
- ▶ Soutien des équipes (groupes de type Balint)
- ▶ Rôle essentiel et complémentaire des Associations à chaque étape

Bibliographie

- ▶ Alvarez L, Accompagnement et prise en charge psychologique, Conduites pratiques en Médecine Foetale, Benachi A, Elsevier-Masson, 2013
- ▶ Bétrémieux P. et al., La démarche palliative en médecine périnatale, Relations Médicales. 2016
- ▶ Brottier de Barbeyrac Saint-Maurice C, Etude Pallimage Thèse; Paris 2017
- ▶ Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, et al. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology. 2010
- ▶ Grassin M, Le nouveau-né entre la vie et la mort. Ethique et réanimation, Paris Desclée de Brouwer. 2001
- ▶ Parat S, De Dreuzy P, Chabernaude JL. Assurer le confort de l' enfant. Soins Palliatifs chez le nouveau-né, Springer, 2011
- ▶ Soubieux MJ, Le berceau vide : deuil périnatal et travail du psychanalyste, Erès. 2008
- ▶ Soubieux MJ, Soulé M, Psychiatrie foetale, Que Sais-Je ? PUF.2005
- ▶ Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. Semin foetal neonatal medicine 2014