

La pratique des soins palliatifs décloisonne les spécialités et permet les rencontres. L'une de ces belles rencontres est celle entre les équipes ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) et les équipes obstétrico-néonatales.

La réflexion éthique et la prise en soins palliative est installée dans ces équipes depuis plus de 30 ans avec un article fondamental paru en 1986¹, suivi de réévaluations et de mises au point incontournables notamment en 2010^{2,3}. La mise en place de la Loi Leonetti a probablement aidé dans ce processus de maturation mais elle a aussi ouvert à de nouvelles pratiques avec le concept de naissance en soins palliatifs.

Il y a encore peu de chiffre sur cette réalité que vivent les équipes mais on peut s'appuyer sur les données de l'Agence de la Biomédecine qui rapporte une vision globale de ce qui se passe. Ci-joint un tableau montrant l'évolution du nombre de grossesses poursuivies avec une pathologie fœtale qui aurait pu faire délivrer une attestation de gravité, c'est-à-dire une situation où les parents auraient pu demander une interruption médicale de grossesse et où celle-ci aurait été acceptée. En 5 ans, ce chiffre a presque doublé passant de 494 en 2008 à 928 en 2013. Sur ces grossesses poursuivies, globalement et de façon assez stable sur les 5 ans, 20% aboutissent à une mort fœtale in utero, 20% à une mort néonatale et 55% à un enfant vivant au dernier suivi, soit presque 500 nouveau-nés en 2013. Bien sûr, tous ces nouveau-nés ne justifient pas d'une approche palliative (trisomie 21, malformation d'organe isolée curable ou non ...) mais cela conduit de plus en plus les équipes obstétricales et les équipes de néonatalogie à réfléchir sur le niveau de soins qui sera éthique de proposer à l'enfant et à sa famille.

La discussion entre les professionnels est une des clés dans la réussite de cet accompagnement. Les ERRSPP peuvent participer à ces réunions car elles y apportent leur expertise en éthique, leur neutralité et leur expérience clinique du domicile. L'une des difficultés pour élaborer ces projets de soins est l'impossibilité d'évaluer la durée de vie de l'enfant. Toutes les situations doivent donc être évoquées, du décès en salle d'accouchement à la survie sur plusieurs mois voire plusieurs années. Le retour à domicile de ces enfants en soins palliatifs est donc une éventualité qui doit être discutée.

L'information aux parents est une étape essentielle dans ces prises en soins : la cohérence du projet, la réflexion pluri-professionnelle et l'expérience des équipes aident les parents à cheminer et à se préparer à vivre cette rencontre. L'incertitude médicale est expliquée, non pas comme une incompétence, mais comme une réalité de la vie. Le discours se doit d'être vrai, d'être juste. L'information sur la prise en charge dès la naissance du nouveau-né est expliquée aux parents, en les informant tant sur les soins de confort que sur les limites éthiques que se mettent les soignants. La présence de l'ERRSPP lors de ces consultations a tout son intérêt dans la cohérence et la continuité des soins.

C'est en fonction de la demande des parents et de l'état clinique de l'enfant que peut s'envisager son retour à domicile. Certaines régions ou grandes villes peuvent s'appuyer sur des services d'hospitalisation à domicile pédiatriques qui ont une expertise dans ces accompagnements. Dans la majorité des cas, le retour à domicile se fera avec la participation des soignants libéraux : infirmière à domicile, kinésithérapeute, médecin généraliste, prestataire de service...

Cet accompagnement va leur demander un investissement à la fois technique mais surtout humain. L'ERRSPP peut être à leur côté pour cheminer ensemble, réfléchir à la prise en charge des symptômes, assurer une continuité et un relais avec le milieu hospitalier, et offrir un espace de discussion autour des difficultés que peuvent engendrer ces prises en charge. En 2013, les ERRSPP ont accompagné à domicile 29 nouveau-nés en soins palliatifs, cela a représenté 3,7% de la population pédiatrique suivie cette année-là.

Pour qu'elle ait du sens, la vie d'un nouveau-né, né en soins palliatifs, nécessite un accompagnement à chaque étape (de l'anté-natal au retour à domicile) et un soutien à

toutes les personnes qui l'entourent (les parents, la famille et les professionnels de soins). Les ERRSPP peuvent y participer pleinement.

1. GENUP-RP. Ethique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant – Reflexions du groupe d'études en néonatalogie et urgences pédiatriques de la région parisienne. Archives de Pédiatrie. 1986 ;43 (suppl.) : 543-88
2. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, *et al.* Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale : 1re partie considérations générales. Archives de Pédiatrie. avr 2010;17(4):409-12.
3. Bétrémieux P, Gold F, Parat S, *et al.* La mise en œuvre pratique des soins palliatifs dans les différents lieux de soins : 3e partie des réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. Archives de Pédiatrie. avr 2010;17(4):420-5.

