



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2011 –

**« LES NAISSANCES PREMATUREES : ENTRE
ENJEUX DE SOCIETE ET DE SANTE PUBLIQUE »**

L'EMERGENCE D'UNE ETHIQUE COLLECTIVE AUTOUR DE LA DECISION DE REANIMATION DES
ENFANTS PREMATURES

– Groupe n° 15 –

Bréhier Armelle
Chtioui Karim
Charliat Edith
Croguennec-Le Saout Hélène
Dereure David

Laurent Maïté
Maliverney Camille
Robert Barbara
Vental Laetitia

Animateur/trice(s)

Cynthia MORGNY

Sommaire

Introduction	1
1 Les naissances prématurées en France.....	2
1.1 Eléments de contexte	2
1.1.1 Historique	2
1.1.1 Définitions des types de naissances prématurées	2
1.1.2 Les causes de naissances prématurées.....	3
1.2 Démographie	3
1.2.1 Des grossesses de plus en plus tardives.....	4
1.2.2 Les grossesses multiples augmentent le risque de prématurité	4
1.2.3 Des disparités sociales et géographiques contribuent à expliquer l'incidence de la prématurité	5
1.3 L'offre de soins	5
1.4 Le cadre juridique de la prise de décision en médecine néonatale	8
1.5 Pratiques cliniques et recommandations professionnelles.....	8
1.5.1 Ethique de la responsabilité en médecine néonatale	9
1.5.2 Les recommandations de bonne pratique	9
2 Analyse du processus de décision.....	10
2.1 Les étapes de la décision	10
2.2 Les personnes concernées	11
2.2.1 Le rôle central du pédiatre.....	12
2.2.2 Le dialogue : gynécologie – pédiatrie	12
2.2.3 La place des parents	13
2.2.4 Le grand absent : l'enfant.....	13
2.3 Les outils de la décision.....	14
2.4 Les critères de la décision	14

2.5	Les contraintes.....	14
2.5.1	Les contraintes familiales.....	14
2.5.2	Les contraintes sociétales.....	15
2.5.3	Les contraintes économiques.....	15
2.5.4	Le charisme médical.....	16
2.5.5	Les contraintes culturelles.....	17
3	Pour une amélioration de la prise en charge des naissances prématurées.....	18
3.1	Renforcer la prévention.....	19
3.2	Réorganiser les soins.....	19
3.2.1	Recentrer les missions et compétences.....	19
3.2.2	Construire un dossier médical partagé.....	20
3.3	Développer les réseaux.....	20
3.4	Repenser le financement.....	21
3.5	Améliorer la formation.....	21
3.6	Affiner la connaissance de la prématurité et de ses conséquences par des études épidémiologiques.....	22
3.7	Associer les parents.....	22
3.8	Accompagner les parents.....	23
	Conclusion.....	25
	Liste des annexes.....	I

R e m e r c i e m e n t s

Nous remercions Cynthia Morgny pour son accompagnement, ses conseils et son soutien.

Nous remercions l'ensemble des personnes que nous avons rencontrées et qui ont accepté d'apporter leur contribution à notre réflexion. Nous ne pouvons ici les citer nommément car la sensibilité de la thématique nous a conduits à ne pas révéler l'identité de certains d'entre eux

Enfin, nous remercions François-Xavier Schweyer et Emmanuelle Guevara pour l'organisation de ces trois semaines ainsi que l'ensemble du personnel de l'EHESP pour les moyens mis à notre disposition.

Liste des sigles utilisés

ADELI	Automatisation DEs LListes
AMP	Assistance Médicale à la Procréation
ARS	Agence Régionale de Santé
AUDIPOG	Association des Utilisateurs de Dossiers Informatisés en Pédiatrie, Obstétrique et Gynécologie
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CC	Cour de Cassation
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CSP	Code de la Santé Publique
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EPIPAGE	Etude EPIdémiologique sur les Petits Ages Gestationnels
EPP	Entretien Prénatal Précoce
ETP	Equivalent Temps Plein
FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
FNPN	Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes
GFRUP	Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques
GHS	Groupe Homogène de Séjour
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital Patient Santé et Territoires
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
IPP	Institut de Puériculture et de Périnatalogie (Paris)
JO	Journal officiel
MIG	Missions d'Intérêt Général

MIP	Module Interprofessionnel
NIDCAP	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORS	Observatoire Régional de Santé
PACS	Pacte Civil de Solidarité
PCS	Professions et Catégories Socioprofessionnelles
PMA	Procréation Médicalement Assistée
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PNP	Préparation à la Naissance et à la Parentalité
PRS	Plan Régional de Santé
REAL	Ressource d'Enseignement et d'Accompagnement en Ligne
SA	Semaine d'Aménorrhée
SAE	Statistique Annuelle des Etablissements
SF	Sage-Femme
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
T2A	Tarifcation A l'Activité

La méthodologie de travail

Lors du premier jour de regroupement, en présence de l'animatrice Cynthia Morgny, nous avons échangé sur la thématique « *Les naissances prématurées, entre enjeux de société et enjeux de santé publique* ». De cette première discussion, la problématique suivante a émergé : La prise de décision au moment de la naissance prématurée. La méthode de travail s'est déroulée en quatre étapes : une première de recherche bibliographique et de définition du contexte, une deuxième essentiellement centrée sur les entretiens (professionnels et parents), et en amont de la rédaction du rapport final, une dernière étape d'analyse des entretiens et de proposition de recommandations.

La recherche documentaire : appropriation du sujet en France, en Tunisie

Le dossier documentaire MIP et les documents mis à disposition sur REAL ont permis une première approche du sujet. Toutefois, il a été convenu de poursuivre la recherche bibliographique. L'ensemble du groupe a pu s'approprier la majorité des documents (ouvrages, périodiques, articles...) afin d'avoir une vision globale et commune du sujet.

Les rencontres et entretiens avec les professionnels et usagers

M^{me} Morgny avait préétabli un calendrier des rendez-vous avec des professionnels ou experts de ce sujet. Le groupe a exploité son réseau personnel afin de prendre des rendez-vous complémentaires. Un guide d'entretien semi-directif a été défini. Avant chaque rencontre, un temps de débat et de réflexion était pris pour l'adapter à l'interlocuteur. En effet, il était nécessaire d'approcher la problématique de manière différenciée selon les personnes rencontrées en raison de leur diversité de métiers et de fonctions. Les témoignages de parents ont enrichi ces entretiens et la problématique.

Au vu des nombreuses demandes d'anonymat, le choix de ne pas citer les noms et lieux de travail des personnes rencontrées a été arrêté, ce qui évite une éventuelle mise en cause des personnes entendues.

Dès le deuxième jour, les entretiens ont été planifiés. Ils se sont déroulés durant les deux premières semaines (annexe 1). Il y a eu sept entretiens téléphoniques, un entretien en visioconférence et neuf rencontres en vis-à-vis, de durée variable (entre 1 et 2 heures). Les entretiens par téléphone étaient de façon générale moins fructueux que les rencontres. En effet, le manque de contact visuel a rendu moins vivantes les interactions. De retour d'entretiens, les échanges au sein du groupe ont permis d'extraire « sur le vif » des éléments qui ont confirmé l'intérêt de cette problématique.

Un compte-rendu des entretiens a été réalisé pour chacun d'entre eux, sans pour autant produire une retranscription intégrale des discours. Les rencontres régulières du groupe tout au long des trois semaines ont permis un riche échange d'idées, stimulant le groupe à se retrouver et travailler collégialement sur la problématique. La convivialité (musique, petit-déjeuner,...) de ces moments de travail a été très appréciée.

L'analyse des entretiens

En fin de deuxième semaine, parallèlement à la rédaction du contexte, ce fut le temps de l'analyse des entretiens. Une grille a été renseignée pour chaque entretien faisant ressortir les réponses à la problématique. A partir des comptes-rendus d'entretiens et d'une grille d'analyse construite autour de la problématique, les informations distillées par les personnes rencontrées ont été relevées. Les entretiens ont notamment, permis de formuler des recommandations et préconisations.

La rédaction du mémoire

Un plan autour de la problématique a été organisé sur la base d'un consensus du groupe dès les premiers jours de travail. Il a évolué au gré de l'analyse des entretiens et des lectures de la bibliographie. Les recherches ont été mises en commun régulièrement, ainsi que les difficultés et premiers écrits. Notre texte d'analyse a été enrichi des propos des personnes rencontrées, mis en italique dans le texte. Des points réguliers avec Cynthia Morgny par mail, par conférence téléphonique et lors d'une rencontre ont été établis. Le travail de relecture a permis l'harmonisation et la cohérence du mémoire.

Introduction

Le lancement en 2011 d'une deuxième enquête EPIPAGE (Etude EPIdémiologique sur les Petits Ages Gestationnels) répond à une demande des professionnels de la périnatalité d'une meilleure connaissance de la prématurité. Elle sera aussi l'occasion d'interroger les pratiques et de dégager des recommandations en matière de prise en charge.

Aujourd'hui, par naissance prématurée on désigne toute naissance survenant avant 37 semaines d'aménorrhée (SA). Une distinction est faite entre les prématurés modérés nés entre 32 et 37 semaines et les grands et extrêmes prématurés nés avant ce seuil des 32 semaines. C'est particulièrement sur cette dernière catégorie que porte ce travail. Aujourd'hui, en France, 10 000 enfants naissent grands prématurés chaque année, ce qui représente 0,9 % des naissances vivantes. Une augmentation constante de cette proportion est observée depuis une dizaine d'années.

Depuis l'Antiquité et l'observation par Hippocrate d'une durée de grossesse optimale de neuf mois, la prématurité s'est construite une place progressive dans le paysage médical. Elle n'a cependant été reconnue qu'à partir du XIX^{ème} siècle et il a fallu attendre 1948 pour qu'une définition du phénomène soit établie par l'OMS. On est ainsi passé du champ de la physiologie au domaine médical.

La multiplication des cas interroge sur la conduite à tenir en matière de réanimation des grands prématurés. S'agit-il d'une décision entrant dans le champ du colloque singulier et relevant de l'éthique individuelle ? Ou, au regard des conséquences en termes de morbidité, cette question nécessite-t-elle un débat et une prise en compte collective à l'image de la législation hollandaise ? En effet, aux Pays-Bas, la décision a été arrêtée de ne pas réanimer les enfants nés avant 25 SA.

Il importe donc de s'arrêter sur ce processus de décision constituant une véritable démarche empirique qui implique en premier lieu le personnel médical et la famille mais qui est aussi soumise à des contraintes sociétales, économiques, culturelles... Ces contraintes sont-elles de nature à conduire à une approche collective de la prématurité dans une dimension de santé publique ?

Après une analyse du contexte démographique, politique et législatif (I), une série d'entretiens avec des professionnels de terrain, des épidémiologistes mais aussi des parents a permis de mieux comprendre le processus de décision (II) mais aussi de dégager des pistes de préconisations (III).

1 Les naissances prématurées en France

1.1 Eléments de contexte

1.1.1 Historique

Hippocrate (460-377 av. J-C), fut le premier à établir une relation entre le pronostic vital d'un nouveau-né et les neuf mois de gestation en constatant que peu d'enfants nés avant sept mois pouvaient survivre. Pourtant, pendant des siècles, la prématurité, et la néonatalogie en général, ne constituent pas une véritable spécialité médicale. Il faudra attendre la fin du XIX^{ème} siècle pour que l'on puisse parler véritablement de médecine pour les enfants : Granger, élève de Pasteur, est en 1879 le plus ancien pédiatre connu. C'est à cette époque que les premières couveuses voient le jour, à l'initiative d'un accoucheur du nom de Tarnier. Il pose également les bases essentielles de la réanimation néonatale et des soins aux prématurés : hygiène rigoureuse, isolement des enfants dans une atmosphère humide et à température constante. Ces nouvelles règles permettent une amélioration spectaculaire de la survie des prématurés. En effet, grâce aux couveuses, la mortalité des enfants de moins de 2 kg passe de 66 à 38 % entre 1879 et 1882.

1.1.1 Définitions des types de naissances prématurées

La prématurité d'une naissance est définie aujourd'hui par rapport à la durée normale d'une grossesse, à savoir 40 à 41 semaines d'aménorrhée (SA) (absence de règles). Depuis 1948, l'OMS propose une définition officielle de la prématurité : « *un enfant né vivant avec une période de gestation de moins de 37 semaines [8 semaines de grossesse].* » Il existe toutefois différents degrés de prématurité : **les prématurés modérés**, nés entre 32 et 37 SA, **les grands prématurés**, nés entre 26 et 32 SA, quel que soit leur poids de naissance, et **les extrêmes prématurés**, nés entre 22 et 26 SA ou pesant moins de 500g. La limite de viabilité est fixée à 22 SA, en dessous, ces naissances sont considérées comme des fausses couches.

La définition de la prématurité tient compte des risques de mortalité : de 35 à 37 semaines les enfants ne sont pas exposés à un risque supérieur à celui des enfants nés à terme. De 32 à 34 semaines, la mortalité est très faible malgré des complications possibles dans les

premières semaines de vie. De 28 à 32 semaines la mortalité est inférieure à 20 %, à 24 semaines la mortalité est de 50 % et à 23 semaines les chances de survies sont minimales¹.

1.1.2 Les causes de naissances prématurées

Les naissances prématurées peuvent être classées en deux catégories :

- les prématurités induites, iatrogènes ou consenties (40 %) : parce que la mère ou l'enfant est en danger (retard de croissance, hypertensions liées à la grossesse), les médecins prennent la décision de pratiquer une césarienne, avant le terme de la grossesse.
- les prématurités spontanées (60 %) : le « travail » (dilatation du col de l'utérus et contractions conduisant à la naissance et la délivrance) commence prématurément pour de multiples raisons naturelles, difficiles à déterminer. Généralement, une infection ou une rupture prématurée des membranes (poche des eaux) peuvent être à l'origine de ce travail avant terme. Le travail prématuré spontané est souvent associé à une autre complication de la grossesse tels que l'hypertension artérielle, l'hématome rétroplacentaire, une pathologie hémorragique ou encore la béance cervicale, les traumatismes.²

Plusieurs facteurs de risques chez la parturiente peuvent y être associés : les antécédents obstétricaux, l'âge maternel, l'indice de masse corporelle, le niveau socio-économique, les conditions de vie familiale et de travail. Les addictions augmentent les risques (hypotrophie fœtale...). A l'inverse, des facteurs protecteurs sont identifiés, comme par exemple le fait de vivre en couple.

La menace d'accouchement prématuré est présentée dans la littérature comme l'expression somatique d'une difficulté psychologique à vivre la grossesse. Une étude conduite en France par N. Mamelie³ a suggéré qu'une intervention psychothérapeutique simple permettrait de diminuer de 50% le risque d'accouchement avant terme. L'intervention consistait à verbaliser et donner du sens à des conflits et traumatismes actuels ou infantiles, sources d'angoisse pendant la grossesse.

1.2 Démographie

Environ 10 000 enfants naissent grands prématurés en France chaque année. La menace d'accouchement prématuré concerne, d'après le réseau Audipog, plus de 10 % des

¹ FONDATION WYETH POUR LA SANTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, 16 novembre 2004, débat « Pourquoi conduire une réflexion sur la prématurité »

² INSERM Expertise collective, 2004, Déficiences ou handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge, pp 57-63.

³ Mamelie N et al. Prevention of preterm birth in patients with symptoms of preterm labor. The benefits of psychologic support. Am J Obstet Gynecol 1997;177:947-52.

grossesses et se solde dans 25 % des cas par une naissance prématurée. Plusieurs phénomènes peuvent expliquer l'augmentation des naissances prématurées.

1.2.1 Des grossesses de plus en plus tardives.

Le mouvement de report des maternités à des âges plus élevés, constaté dans le monde occidental, est associé à de nombreux facteurs : l'allongement de la durée des études, la progression de l'emploi féminin, le souhait croissant des femmes de ne mettre des enfants au monde qu'une fois « installées » dans la vie. La généralisation de moyens modernes de contraception plus fiables et plus accessibles a contribué à cette tendance, en réduisant la fréquence des grossesses non désirées, notamment aux âges jeunes. La difficulté à concilier travail et famille a également joué un rôle. Le recul de la maternité ne va pas systématiquement de pair avec une baisse de la fécondité. Les deux phénomènes sont disjoints. Malgré la crise économique, les naissances sont restées nombreuses en France en 2009 : 790 000 en métropole d'après l'Insee, soit à peine moins que les 796 000 de 2008, un record depuis 1982. L'indicateur de fécondité de 2009 atteint 1,98 enfant par femme en France métropolitaine. Pour la première fois depuis un siècle, le seuil de 30 ans pour une première maternité est atteint. Toutefois à trop attendre pour devenir mère, les femmes risquent de ne plus pouvoir enfanter quand elles le décident. Le risque moyen d'infertilité⁴ croît très vite avec l'âge : 14 % à 35 ans, déjà 35 % à 40 ans et près de 80 % à 45 ans. C'est dans ce contexte que l'assistance médicale à la procréation (AMP) s'est grandement développée. En 2003, une naissance française sur vingt a été obtenue à l'issue d'un traitement ou d'une technique médicale⁵.

1.2.2 Les grossesses multiples augmentent le risque de prématurité

Le recours aux traitements inducteurs de l'ovulation ou contre la stérilité à des âges avancés n'a cessé de croître pour concevoir rapidement et/ou au moment choisi. Cela se traduit notamment par des naissances multiples plus fréquentes. Les données d'Etat civil⁶ font apparaître une augmentation du nombre de grossesses multiples de 19 % entre 1998 et 2008 (annexe 2). Cette augmentation est d'autant plus perceptible chez les femmes de plus de 30 ans. Entre 1998 et 2008, le nombre de grossesses gémellaires chez les femmes de 45 ans ou plus est passé de 10 ‰ à 50 ‰ (annexe 3).

⁴ Henri Leridon - « A new estimate of permanent sterility by age : sterility defined as the inability to conceive », *Population Studies*, 62(1), 2008, p. 15-24.

⁵ A. Vilain, C. Peretti (de), J.-B. Herbet et B. Blondel -« La situation périnatale en France en 2003. Premiers résultats de l'Enquête Nationale Périnatale », *études et Résultats* (DRESS), 2005, vol. 383, p. 1-7.

⁶ Source : INSEE

1.2.3 Des disparités sociales et géographiques contribuent à expliquer l'incidence de la prématurité

Indépendamment des grossesses multiples, différentes pathologies au cours de la grossesse peuvent motiver une extraction fœtale avant terme. Le suivi de grossesse vise à les détecter et à anticiper leurs conséquences en luttant contre une prématurité induite. Cependant toutes les femmes ne bénéficient pas de la même qualité de suivi. Selon la profession et la catégorie socioprofessionnelle (PCS) de la patiente la nature du suivi varie : le recours à un gynécologue ou un obstétricien libéral pour déclarer la grossesse concerne davantage les cadres (64 % des cadres ou des femmes sans profession dont le conjoint est cadre, contre 29 % des ouvrières non qualifiées ou femmes sans profession dont le conjoint est ouvrier non qualifié). Pour les naissances uniques, l'enquête périnatale de 2003 confirme l'existence de disparités sociales des taux de prématurité. Ceux-ci varient de 3,9 % à 6,4 % selon les PCS : c'est pour les nouveau-nés dont les mères appartiennent aux catégories des cadres et des professions intermédiaires que la prématurité est la moins fréquente (3,9 % pour ces deux catégories). A l'inverse, la prématurité est élevée pour les femmes sans profession, les ouvrières non qualifiées et surtout les salariées des services aux particuliers. Si des disparités dans la prise en charge des patientes peuvent être observées entre les différentes régions, celles-ci ne sont pas imputables aux effectifs médicaux. En effet, les données de la Statistique Annuelle des Etablissements (SAE) pour 2009 font apparaître une corrélation forte entre l'effectif de sages-femmes et de gynécologues-obstétriciens en équivalent temps plein (ETP) par rapport à la population légale de chaque région (coefficient de corrélation = 0,99) (annexe 4).

En revanche, on observe des disparités régionales quant aux caractéristiques des parturientes. La proportion de grossesses multiples varie significativement entre deux régions (annexe 5). En Ile-de-France, la part de grossesses multiples dans le total des naissances représente près de 4 %, alors qu'en Corse elle est inférieure à 1,5 %.

1.3 L'offre de soins

« La périnatalité suppose une approche globale qui intègre la grossesse, l'accouchement, le suivi de la mère et du nouveau-né après l'accouchement et fait intervenir de nombreux acteurs des champs sanitaire et social »⁷.

Le champ de la périnatalité a fait l'objet de trois plans successifs depuis les années 70 :

⁷ Circulaire n°101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de 3^{ème} génération p. 22

- Plan 1970 – 1976 : deux axes sont retenus, la prévention et la sécurisation de la naissance par le renforcement des moyens techniques, la formation et la disponibilité des professionnels. Dès 1972⁸, le décret dit Dienesch a imposé des normes pour les plateaux techniques et les personnels pour les cliniques privées et une circulaire en date du 10 mai 1972 a étendu ces dispositions aux maternités publiques.

- Plan 1995 – 2000 : renforcement des normes de sécurité (personnel, locaux, équipement) et création de soins gradués et coordonnés visant à orienter chaque parturiente vers l'établissement adapté au niveau de soins requis en cas de risques prévisibles, transferts in utero vers des centres obstétricaux comportant un service de néonatalogie de façon à réduire la mortalité périnatale et la fréquence des handicaps

- Deux décrets du 9 octobre 1998⁹ posent le cadre d'organisation des soins en réseaux afin de garantir une meilleure adéquation entre le niveau de risque périnatal pour la mère et le nouveau-né et le niveau de la maternité d'accueil. Les maternités publiques et privées sont classées en trois niveaux : **niveau 1** : établissement possédant un service d'obstétrique, **niveau 2** : établissement qui a un service de néonatalogie sur le même site que le service d'obstétrique (avec **2 A** : néonatalogie sans soin intensif et **2 B** : néonatalogie avec soins intensifs) et **niveau 3** : établissement qui dispose sur le même site que le service d'obstétrique d'un service de réanimation néonatale et d'un service de néonatalogie (un au moins dans chaque région excepté la Corse) (annexes 6 et 7).

- Plan 2005 – 2007 "*Humanité, proximité, sécurité, qualité*" : présenté après l'adoption de la loi du 9 août 2004, il reprend deux objectifs, la réduction de la mortalité périnatale et maternelle. La mise aux normes des maternités se poursuit et la proximité se renforce par le développement des réseaux de proximité ville-hôpitaux-Protection Maternelle Infantile (PMI), en amont et en aval des réseaux inter-établissements. Le rôle des centres périnataux de proximité (69 CPP en 2004¹⁰) s'étend (suivi pré et post-partum) et un axe vise l'amélioration de la communication et le partage d'information des acteurs autour de la PMI. Dans le champ de la prévention, l'entretien du 4^{ème} mois de grossesse est instauré afin d'améliorer l'information sur la grossesse et l'accouchement et de favoriser la détection des situations difficiles.

⁸ Décret n°72-318 du 24 avril 1972 portant application de l'article 4 de la loi n° 67-1176 du 28 décembre 1967 relative à la régulation des naissances et abrogeant les articles L. 648 et L. 649 du code de la santé publique

⁹ Décrets n° 98-899 et n° 98-900 publiés au JO n°235 du 10 octobre 1998 pages 15343 et 15344

¹⁰ Rapport public annuel de la Cour des comptes de 2006.

La politique de la périnatalité se caractérise donc par la concentration et la réorganisation des maternités, passant de 1 369 en 1975 à 554 en 2008 en France métropolitaine¹¹. Le nombre de lits dans les services d'obstétrique a parallèlement diminué d'un tiers (de 32 000 en 1975 à près de 18 000 fin 2007) bien que la natalité soit restée dynamique. La durée moyenne de séjour est passée dans le même temps de 8 jours à 4,7 jours.

Selon la DREES¹², 15 % des enfants prématurés naissent dans une maternité de niveau 1, 43 % dans une maternité de niveau 2 et 42 % dans une maternité de niveau 3.

La proportion de femmes réorientées au cours de leur suivi vers une maternité de niveau supérieur évolue sensiblement d'une région à l'autre (annexe 8).

La part des femmes faisant l'objet d'une réorientation s'élève à près de 4,5 % en Aquitaine en 2009, à plus de 2,5 % en Guyane alors qu'elle est inférieure à 0,5 % dans le Limousin. Cette disparité ne semble pas s'expliquer par la sur-représentation ou sous-représentation du nombre de maternités de niveau 2 ou 3 (annexe 9). Une explication peut être recherchée dans les divergences de pratiques entre régions, par exemple.

Selon la DREES¹³, les hôpitaux publics réalisent plus des deux tiers de l'activité d'obstétrique et des accouchements, et assurent 68 % des prises en charge des accouchements avec complications.

Les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) ont été chargées d'élaborer le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) 3^{ème} génération pour une période de cinq ans, comportant un volet périnatalité. A titre d'exemple en région Franche-Comté, la version consolidée du SROS au 28 septembre 2009 dans sa partie « Obstétrique, néonatalogie et réanimation néonatale » a relevé une augmentation sensible sur 10 ans de la grande et très grande prématurité : près de 140 grands prématurés de plus chaque année.

A la suite de l'application de la loi du 21 juillet 2009 dite « HPST », le Projet Régional de Santé qui doit être élaboré par chaque Agence Régionale de Santé se décline en schéma d'organisation des soins (SROS) qui comprend un volet sur la périnatalité reprenant des orientations nationales¹⁴ :

- améliorer l'accès aux soins, entre autres, l'adéquation entre le niveau de prise en charge et l'offre en maintenant une offre suffisante de maternités de niveau 1 et 2 et pour éviter la saturation des maternités de niveau 3.

¹¹ Le panorama des établissements de santé Edition 2010 Collection Etudes et Statistiques p.96

¹² Le panorama des établissements de santé Edition 2010 Collection Etudes et Statistiques p.99

¹³ Le panorama des établissements de santé Edition 2010 Collection Etudes et Statistiques p.84

¹⁴ Guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS version 2, DGOS

- améliorer la qualité et la sécurité des soins : notamment le renforcement de la prise en charge des nouveau-nés en risque de développer un handicap et accompagner les parents
Le SROS doit également prévoir une articulation avec la prévention et le secteur médico-social (si une prise en charge s'avère nécessaire après la naissance).

1.4 Le cadre juridique de la prise de décision en médecine néonatale

Deux lois encadrent la pratique médicale en la matière. La première est la loi n°2002-303 du 4 mars 2002¹⁵ qui reconnaît aux patients des droits élargis en matière d'information et de consentement aux soins. Lorsque le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, ce qui inclut le nouveau-né, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements doit être prise à l'issue d'une procédure collégiale rigoureuse, incluant le recueil de l'avis des parents ou du titulaire de l'autorité parentale, sauf en situation d'urgence¹⁶.

La seconde loi utile en matière de processus décisionnel est celle du 22 avril 2005¹⁷, dite « loi Léonetti ». Elle instaure un cadre juridique à la limitation et à l'arrêt des traitements lorsqu'ils sont estimés inutiles ou disproportionnés, conduisant alors à une obstination déraisonnable¹⁸. La loi exclut la pratique de l'euthanasie¹⁹ : l'arrêt de la vie d'un enfant né vivant et viable, par administration de substances médicamenteuses, constitue par conséquent une infraction pénale. Si la décision est de limiter ou d'arrêter les traitements, la prise en charge palliative du nouveau-né doit être assurée par l'équipe médicale et soignante. Il ressort du rapport de 2008 de la mission parlementaire d'évaluation de la loi du 22 avril 2005²⁰ que les dispositions de la loi Léonetti restent méconnues ou mal interprétées par le corps médical.

1.5 Pratiques cliniques et recommandations professionnelles

L'absence de consensus et de normalisation des pratiques médicales, de même que la singularité de chaque situation thérapeutique, nécessitent des décisions au cas par cas. Amenés à établir leurs propres critères cognitifs, les praticiens suivent néanmoins des lignes de conduite et peuvent s'appuyer sur les recommandations professionnelles élaborées à leur intention.

¹⁵ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

¹⁶ Article R.4127-37, II, alinéa 4 et article R.4127-42 du code de la santé publique

¹⁷ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

¹⁸ Article R.4127-37, I, du code de la santé publique

¹⁹ Article R.4127-38 du code de la santé publique

²⁰ Mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, 2008, *Rapport d'information présenté par M. Jean LEONETTI*.

1.5.1 Ethique de la responsabilité en médecine néonatale

L'éthique professionnelle définit des principes de conduite appropriés concernant les droits et devoirs des professionnels et leurs relations avec les patients et leurs collègues. Elle réalise l'articulation des théories morales avec la pratique et la vie sociale. Elle permet de juger le niveau d'acceptabilité d'un acte ou de l'absence d'acte aux yeux de la société²¹.

L'intensité de la prise en charge d'un grand prématuré va dépendre de son état de développement et de son poids à la naissance, posant des difficultés pour les nouveau-nés à la limite de la viabilité (« zone grise »). La pratique de la réanimation d'attente (réanimation initiale en l'absence de pronostic vital et fonctionnel fiable) est traditionnellement admise en néonatalogie. Elle peut cependant être suivie d'une décision de limitation ou de cessation des traitements conduisant à un arrêt de vie. Tout au long du processus de décision, l'intérêt supérieur de l'enfant doit primer sur toutes autres considérations²². La difficulté apparaît d'autant plus grande qu'à l'heure actuelle, les techniques d'imagerie médicale ne permettent pas d'orienter efficacement le sens des décisions thérapeutiques. Si le pronostic fonctionnel du nouveau-né apparaît particulièrement compromis et laisse présager une survie avec des séquelles graves et irréversibles, une décision d'arrêt médicalisé de la vie peut être envisagée. Cette question s'inscrit au cœur de la réflexion éthique des médecins néonatalogistes.

1.5.2 Les recommandations de bonne pratique

Pour l'Académie nationale de médecine²³, après 25 SA, les praticiens doivent apporter les soins nécessaires au nouveau-né, tout en envisageant néanmoins la possibilité de les interrompre ultérieurement pour éviter tout acharnement thérapeutique. A 25 SA ou avant (ou poids inférieur à 700 grammes), la décision doit se prendre au cas par cas, en fonction de la situation thérapeutique et de l'expérience de l'équipe médicale (résultats du service). Elle doit être arrêtée après information et si possible, consentement des parents.

La prise en compte de la singularité de la situation est également primordiale pour le Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques (GFRUP). Il insiste sur le caractère collégial de la décision qui permet d'intégrer l'ensemble des acteurs comme

²¹ www.chu-rouen.fr

²² Article R.4127-43 du code de la santé publique

²³ SALLE B. et SUREAU C. pour L'ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE, 2006, Rapport au nom d'un groupe de travail : le prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir.

« force d'analyse et de jugement ». Il résume le processus de décision en cinq étapes²⁴ : questionnement sur l'utilité des traitements prodigués (1), décision d'organiser une réunion (2), élaboration de la décision (3), prise de décision (4), définition d'un nouveau projet de soins (5). La Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes (FNPN)²⁵ retient quatre obligations de l'équipe médicale dans le processus de décision, se rapprochant des préconisations du GFRUP : la discussion collégiale consignée dans le dossier médical de l'enfant ; l'information claire, loyale et appropriée en vertu de la loi²⁶ ; la décision dont la responsabilité doit relever de l'équipe médicale ; l'accompagnement de l'enfant et de ses parents.

2 Analyse du processus de décision

La décision d'engager, poursuivre ou arrêter des soins de réanimation est le résultat d'un processus à plusieurs dimensions. D'une part, il s'inscrit dans une temporalité qui mobilise de nombreux acteurs. D'autre part, les outils utilisés nourrissent les critères de décision.

2.1 Les étapes de la décision

La décision se construit le plus souvent dans un temps fini mais qui n'est pas défini a priori. L'entretien avec un obstétricien a permis de dégager les quatre temps de la prématurité :

Avant	1. Suivi de grossesse
	2. Risque connu et évalué (entretien pédiatre-parent)
	2 bis. Menace d'accouchement avérée (corticoïde, tocolyse)
Naissance	
Après	3. Naissance et décisions
	4. Suivi post-natal

Dans ces étapes, deux moments de décision se distinguent :

- L'amorce de la réanimation ou réanimation d'attente. Cette décision semble être prise systématiquement à partir de 25 semaines. Elle se noue dans la salle de naissance et

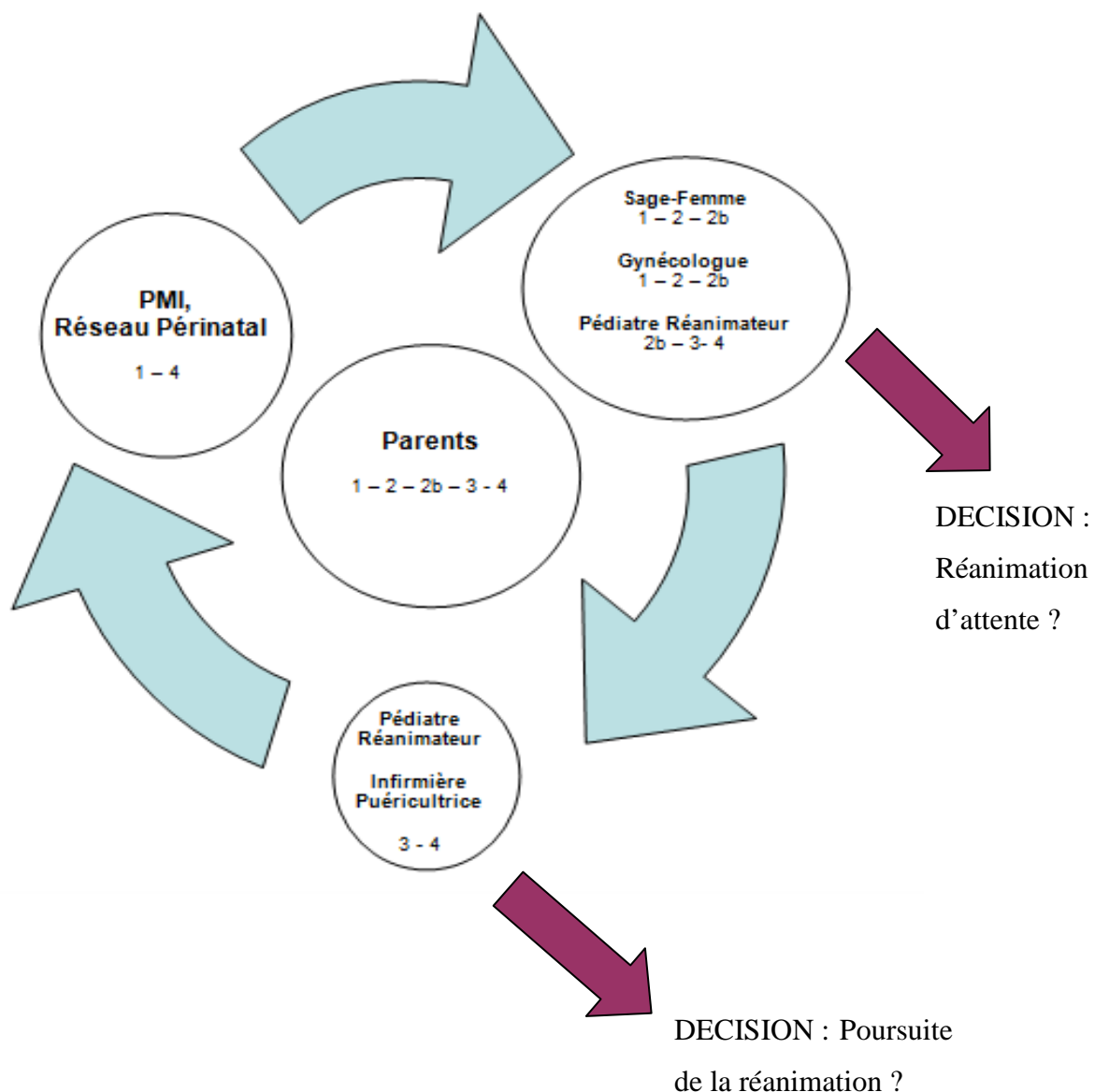
²⁴ Groupe francophone de réanimation et d'urgences pédiatriques, 2005, *Recommandations sur les limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique*, disponible sur Internet : http://www.gfrup.com/fin_vie/gfrup_fin_vie_recomm_gfrup.pdf

²⁵ La Fédération nationale des pédiatres néonatalogistes, 2000, *Dilemmes éthiques de la période périnatale - Recommandations pour les décisions de fin de vie*, Document issu des travaux de la Commission Ethique adopté par l'Assemblée Générale le 23 novembre 2000.

²⁶ Article R.4127-35 du code de santé publique

implique principalement l'obstétricien, la sage-femme et le pédiatre réanimateur. Cette réanimation d'attente est pratiquée pour permettre aux praticiens de réaliser les examens nécessaires afin d'affiner leur diagnostic ou d'apporter des éléments contributifs et prédictifs supplémentaires : « On peut se dire qu'on peut laisser une chance à l'enfant. » dit un médecin.

- **La poursuite de la réanimation.** Elle se noue dans le service de néonatalogie et implique le pédiatre et son équipe mais aussi les parents.



2.2 Les personnes concernées

Ce que disent les acteurs de leur participation effective au processus de décision n'est pas homogène. Ils ne sont pas tous impliqués aux mêmes étapes du processus. Ensuite la collégialité prend des formes différentes dans sa composition : IDE, puéricultrices,

psychologues, pédiatres, sages-femmes (même de PMI dans certains cas), internes, cadres de santé... La contribution exacte de chacun dans l'échange argumentation/contre argumentation reste à l'interprétation du pédiatre qui prend souvent seul la décision. La volonté de démarche participative est prégnante et même si les parents prennent une place de plus en plus grande selon plusieurs médecins : « *Il vaut mieux que ce soit le corps médical qui choisisse. Il faut l'avis des parents bien sûr mais certains d'entre eux n'ont pas les capacités de choisir.* ».

Tous les acteurs sont-ils égaux dans cette concertation ? Un gynécologue a évoqué une « *impression de concertation* ». En effet, il semble bien qu'il y ait des premiers rôles mais aussi quelques figurants dans ce processus.

2.2.1 Le rôle central du pédiatre

Le pédiatre occupe un rôle central. Tout d'abord lorsque la prématurité est prévisible, il contribue à la préparation de la décision. Le pédiatre s'entretient avec les parents et évoque avec eux l'éventualité d'une réanimation et ses conséquences. Au moment de la naissance, la décision de réanimation est prise dans l'urgence et implique tant le gynécologue que le pédiatre.

Le pédiatre occupe ensuite un rôle central dans la décision de poursuite de la réanimation. Il est l'interlocuteur privilégié des parents. Il délivre l'information, recueille l'avis des parents, centralise les observations des puéricultrices de néonatalogie. Selon les informations qu'il délivrera, la décision ne sera pas forcément la même. Il y a souvent un échange collégial autour de la façon de présenter les choses aux parents. Cependant comme l'a précisé un cadre de santé de néonatalogie, « *on ne sait jamais comme c'est retranscrit aux parents.* ». Le pédiatre demeure le protagoniste principal de la décision de poursuite de réanimation. C'est lui qui souvent effectue le geste technique de l'arrêt de réanimation.

2.2.2 Le dialogue : gynécologie – pédiatrie

Autour de l'enfant dans la salle de naissance, un duo se crée autour de la décision d'amorcer la réanimation entre l'obstétricien et le gynécologue. Toutefois, on agit ici dans un contexte d'urgence, l'équipe procède bien souvent à une réanimation d'attente et repousse la décision. Elle revient ensuite principalement au service de néonatalogie.

Des échanges pluridisciplinaires ont bien sûr lieu entre l'obstétricien et le pédiatre mais il existe malgré tout un cloisonnement des spécialités dont les ressorts s'inscrivent en partie dans le processus et l'organisation de la prise en charge. Les éléments du suivi anténatal interviennent peu dans la décision d'amorcer ou de poursuivre la réanimation alors que c'est bien souvent dans ce suivi que se trouvent des informations précises sur

l'environnement social et familial de la mère. De même, une fois l'enfant réanimé, il part en service de néonatalogie et l'obstétricien n'est plus impliqué dans la réflexion. Les sages-femmes précisent : « *après c'est de la pédiatrie.* », comme si, brutalement, l'enfant disparaissait de leur champ de compétence. Les informations qui leur reviennent ensuite sont souvent le fait d'échanges informels entre professionnels

2.2.3 La place des parents

On peut s'interroger sur la part de projections que les professionnels peuvent transférer sur une famille, sur l'importance accordée à la parole du médecin, sur la sélection des informations délivrées aux parents, sur les non-dits face à un tel sujet. Ces éléments peuvent donner l'impression aux parents qu'ils ne sont pas vraiment impliqués. En effet, les parents interviewés se sont sentis exclus de ce processus. Jamais on ne leur a demandé s'ils souhaitaient « *débrancher* » l'enfant. Parfois même ils le regrettent : « *Avec le vécu que j'ai, si ça m'arrivait aujourd'hui pour elle je dirais « débranchez-la ». Parce que c'est vraiment un parcours du combattant.* ». Une psychologue témoigne d'une situation inverse : « *J'ai connu des parents qui ont trouvé que la médecine actuelle s'était appropriée une décision de non prise en charge avec laquelle ils n'étaient pas d'accord. Certains vont nourrir un ressentiment envers le monde médical.* »

Il s'agit de trouver un juste équilibre entre association des parents et décision médicale, sans leur faire porter la responsabilité d'un arrêt de réanimation.

2.2.4 Le grand absent : l'enfant

Absent du seul fait de son incapacité à s'exprimer, l'enfant semble être pour l'équipe soignante avant tout un objet de soins. En effet, l'éventualité de sa mort a été très peu abordée, comme s'il n'était pas vraiment un sujet vivant... Malgré une reconnaissance juridique de son existence dès 22 SA, l'enfant est avant tout un objet de questionnements, de mise en œuvre de protocoles avant d'être une personne. Les échanges avec un psychologue ont permis de nuancer et de mieux comprendre cette distanciation. Elle semble être davantage marquée chez les médecins seniors, ceux qui sont véritablement à l'origine d'un arrêt des soins. En revanche, pour les jeunes médecins et les puéricultrices, il y a beaucoup moins de mise à distance.

Ce sont avant tout les parents qui ont employé le mot « *mort* » en parlant de l'enfant. Il leur importait de passer un maximum de temps avec lui dans l'éventualité de sa mort prochaine.

2.3 Les outils de la décision

Plusieurs services de réanimation néonatale ont formalisé ce processus de décision. D'autres adoptent un *modus vivendi* connu de tous et mobilisable rapidement notamment dans le cadre d'une évolution rapide de l'état de santé de l'enfant, quel qu'il soit. Il s'agit de staffs quotidiens, de réunions pluri professionnelles formalisées, programmées de type « staff éthique » ou « staff de gynécologie ». Les dossiers des enfants sont évoqués d'un point de vue de leur prise en charge médicale avant tout, mais la réflexion éthique prend parfois en compte d'autres critères. L'objectif de la réunion c'est aussi « *qu'est-ce qu'on va dire aux parents, comment on va leur présenter, leur expliquer l'incertitude (...) la réunion n'aboutit pas toujours à une décision, les avis divergent, des tentatives de réponses ...* ». Un cadre de santé a évoqué la traçabilité des éléments posés dans un « cahier réunion d'éthique ».

2.4 Les critères de la décision

La décision se construit à partir de plusieurs déterminants et elle est toujours révisable. En anténatal, le critère principal est l'évaluation bénéfique/risque pour sauvetage maternel et/ou de l'enfant. A la naissance et en post-natal :

- l'âge gestationnel,
- le poids,
- l'état clinique de l'enfant,
- la volonté des parents,
- le sexe,

La notion de qualité de vie ultérieure est peu prise en compte car très difficile à caractériser.

2.5 Les contraintes

Différents types de contraintes vont peser sur la décision de faire naître l'enfant prématurément, de le réanimer, puis de le maintenir en vie. Elles sont de nature familiale et c'est l'environnement de l'enfant qui va être pris en compte, ou encore de nature sociétale, économique liée au charisme du médecin, à la culture, au poids de l'incertitude.

2.5.1 Les contraintes familiales

La notion de famille évoluée, elle prend des formes différentes de celle d'une unité formée par le père, la mère et les enfants et sous entend une relation affective intense. Aujourd'hui, ce schéma traditionnel a été bouleversé par l'apparition de nouveaux modèles tels que les

familles monoparentales et les familles recomposées suite à l'augmentation du nombre de séparation.

L'équipe médicale va prendre en compte le contexte familial dans lequel l'enfant sera élevé et suivi après sa naissance. Il ressort d'ailleurs de la plupart de nos entretiens réalisés avec le corps médical une attention particulière pour ce critère familial dans la décision de réanimation et sa poursuite : l'encadrement familial, l'âge de la mère, la présence du père à la maison et la capacité des parents à faire face à des séquelles dues à la prématurité. Par exemple, une mère seule et âgée de 18 ans n'aura pas forcément les ressources pour prendre en charge un enfant lourdement handicapé suite à sa prématurité. De plus, comme le confirme une assistante sociale : « *Les mamans n'osent pas la plupart du temps dire la réalité de leur vie et des contraintes.* ».

2.5.2 Les contraintes sociétales

L'allongement de la durée des études a provoqué ces dernières années un recul de l'âge du premier enfant. Les femmes attendent d'être stabilisées dans leur vie personnelle et professionnelle c'est-à-dire de posséder un diplôme et d'être insérées dans le monde professionnel pour concevoir des enfants.

En parallèle, le développement du champ de la PMA a permis à de nombreuses femmes de contenter ce désir tardif d'enfant. L'avènement du « droit à l'enfant » ou de « l'enfant à tout prix » est une pression supplémentaire subie par le médecin. La notion de « *préciosité de l'enfant* » va donc peser fortement sur la décision de réanimation de ce prématuré.

2.5.3 Les contraintes économiques

Un prématuré qui aura été réanimé et qui par la suite développera un handicap ou des troubles du comportement, cognitifs ou moteurs sera pris en charge par la société. A titre d'exemple²⁷ sur les crédits d'Assurance Maladie, le coût moyen annuel par place d'un Institut Médico-Educatif accueillant des enfants polyhandicapés s'élève à 62 336 €, le coût à la place dans une Maison d'Accueil Spécialisé pour adultes handicapés s'élève à 65 484 €. Cet aspect peut peser sur la décision de réanimation, certains médecins sont parfaitement conscients du coût que le handicap engendre. D'autres au contraire s'en exonèrent complètement : selon eux le nombre de ces enfants est très faible, ils ne représentent pas un

²⁷ CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, Rapport 2008– Direction Etablissements et Services, Pôle Allocation budgétaire, REBECA Exploitation des données issues des comptes administratifs 2008, pages 19 à 23

véritable enjeu financier. Le tarif journalier de la réanimation pédiatrique s'élève à 922,98 €²⁸.

D'autre part, le financement par la T2A est incitatif à une augmentation des accouchements par césarienne mieux rémunérés que par voie basse, ce qui pourrait être un facteur d'augmentation de la prématurité. L'enjeu économique de la prématurité peut se situer dans la valeur technique et scientifique reconnue de l'acte médical. D'ailleurs, un pédiatre réanimateur préconise un abandon de la T2A dans le secteur de la périnatalité car selon lui ce n'est pas en faisant de l'activité qu'on résout un problème de santé publique.

2.5.4 Le charisme médical

Dans l'ouvrage d'Anne Paillet *Sauver la vie, donner la mort*, la place du médecin est prépondérante, il faut y voir une attitude paternaliste proche d'une conception plus ancienne de l'exercice médical. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a sensiblement modifié ces rapports. Les entretiens menés ont démontré une réelle volonté d'inclure les parents dans le processus de décision ; même si, comme le précise un pédiatre réanimateur, la décision et la concertation relèvent du colloque singulier médecin/patient. Alors dans ce cadre quelles sont les ressources réelles et les capacités de compréhension des parents face au médecin ? Face à son savoir, son expérience et l'image sociale qu'il renvoie ? L'asymétrie d'information, l'angoisse des parents dans ces moments face à l'incertitude de la survie de leur enfant altèrent les échanges. La puéricultrice interviewée indique que souvent les parents demandent des explications sur ce qu'on vient de leur dire. Elle constate une évolution dans la qualité d'écoute du médecin et sa volonté d'informer, la reformulation est nécessaire et elle signe aussi une certaine censure à interroger le médecin, à aller au bout des choses avec lui. Enfin, le poids du charisme médical se retrouve aussi dans les rapports des médecins avec leurs collaborateurs. La place de ces derniers est très variable : de la quasi négation (exemple de l'ouvrage), en passant par l'association de principe jusqu'à la collaboration totale.

Ainsi il est nécessaire que d'autres professionnels interviennent dans ce dialogue : « *Nous les psychologues on est aussi là pour rendre compte de l'écart parfois géant entre une logique médicale et une logique parentale. Les médecins évaluent leur talent à l'aune de*

²⁸ Arrêté du 1^{er} mars 2011 publié au JO du 2 mars 2011 Annexe 1 « Tarifs des Groupes Homogènes de Séjours et suppléments des établissements de santé »

« est-ce que les parents vont finir par penser comme eux ? ». Mais l'écart se manifeste toujours pour des raisons personnelles, culturelles, religieuses... ».

2.5.5 Les contraintes culturelles

Le personnel médical, les parents sont aussi les membres d'un collectif social, ethnique, religieux, culturel... Cette appartenance influence leur représentation, leur choix.

A) Le poids de la religion

Au cours de nos entretiens, l'élément religieux est revenu à plusieurs reprises. Ainsi, l'obstétricien interviewé a glissé en réponse à certaines de nos questions portant sur le moment délicat du choix de la réanimation : « *on ne s'amuse pas à les tuer.* ». Cette remarque, bien que dénuée de toute référence religieuse, laisse entendre qu'il subsiste un véritable tabou autour de l'euthanasie pour des raisons légales bien sûr mais aussi on peut le supposer pour des raisons culturelles.

Toutefois, la contrainte religieuse semble reposer avant tout sur les parents. Quand par exemple un bébé qui devait naître mort a finalement respiré, une maman s'est écriée « *c'est un signe de Dieu, laissez-le vivre !* ». Et les professionnels ont entendu cette demande. La puéricultrice traduit aussi une meilleure acceptation des risques de handicap de la part de parents croyants. Une assistante sociale témoigne : « *Les mères africaines sont plus proches de la nature. Si leur enfant ne devait pas vivre eh bien inch 'allah* ». Cela influence-t-il la décision de poursuivre la réanimation ? Pour certains parents, cette décision ne relève pas d'une intervention humaine, mais doit être une décision du ressort de Dieu.

B) La culture de la normalité

Le pédiatre réanimateur évoque en France une « *culture de la normalité* », qui explique l'accent fort mis sur le suivi anténatal. L'intégration encore laborieuse des personnes handicapées dans notre société en témoigne. Ce fardeau de la différence semble marquer les parents d'enfants prématurés porteurs de handicaps.

Ainsi, l'expérience du handicap ou sa simple perspective peuvent influencer une décision. A l'heure où beaucoup de couples parlent de « *projets de vie* », de « *moment pour avoir un enfant* », dans un réel souci de planification, l'enfant futur est imaginé et beaucoup de projections pèsent sur lui, notamment le mythe de « *l'enfant parfait* ». Comment alors accueillir un enfant différent ? Ce n'est pas « dans le plan », dans la norme.

C) Le poids de l'incertitude

L'incertitude est rapportée comme une contrainte forte. Elle pèse à la fois sur les possibilités de survie de l'enfant et sur la survenue de handicaps ou de troubles du comportement. Et ce, en lien avec les évolutions très rapides de l'état de santé des grands prématurés et les difficultés pour obtenir des examens d'imagerie significatifs dans les premiers temps de vie. D'autant que selon l'un des pédiatres rencontrés les troubles physiques ou comportementaux ne seront pas stabilisés avant six ans.

Dans son ouvrage, Anne Paillet fait de l'incertitude un frein à la communication sur l'état de santé réel de l'enfant pour éviter les faux espoirs aux parents. Toutefois, la cadre de santé du service de réanimation néonatale interrogée a, au contraire, indiqué que les médecins du service échangeaient avec eux sur cette question. La puéricultrice a insisté à ce sujet sur la « *mémoire sélective* » des parents qui ne retiennent souvent que l'information positive. C'est donc un sujet délicat puisque de l'information délivrée aux parents dépendra leur réponse sur la ou non poursuite de la réanimation.

3 Pour une amélioration de la prise en charge des naissances prématurées

Dans le domaine de la grande prématurité, les médecins rencontrés appellent de leurs vœux une décision collective « *Ce qu'il faudrait ce sont des lignes de conduite communes. Pour éviter que selon la maternité, selon le praticien, selon le moment où l'on accouche on soit soumis aux conceptions éthiques de chacun des lignes de conduite limiteraient l'interférence humaine.* »

La limite de viabilité est régulièrement abaissée par des prouesses techniques alors quels critères retenir ? Cela « *pose la question du sens* » au « *risque de retrouver dans un engrenage* ». « *On peut protocoliser à partir d'un certain terme (25 SA) avant c'est une discussion pluridisciplinaire* ». Cette discussion doit rester individuelle (« *pas d'algorithmes* ») mais il est important qu'une réflexion collective soit menée, que des lignes de conduite soient dégagées pour limiter les inégalités territoriales.

Le témoignage d'une sage-femme le traduit : « *Dans l'urgence, l'avis des parents compte moins. Et je ne pense pas que le contexte familial soit pris en compte. Si l'enfant ne respire pas à 24 semaines, est-ce que dans l'urgence on réanime ? Je ne sais pas... Ce qui est sûr c'est que si un enfant respire on fait quelque chose et après on voit. Cela reste un peu flou, c'est personnel dépendant, cela dépend du pédiatre. Il n'y a pas de consensus. Après 25 SA on réanime systématiquement.* »

Les entretiens réalisés ont permis d'aboutir à différentes pistes de réflexion pour améliorer la prise en charge de la grande prématurité en France.

3.1 Renforcer la prévention

Une grande part des professionnels interrogés a insisté sur la nécessité de prévenir les accouchements prématurés.

Il apparaît primordial que les professionnels de santé se servent des outils issus du Plan périnatalité (2005-2007) pour assurer une meilleure information des femmes sur les risques de prématurité. L'une des mesures est l'instauration d'un entretien prénatal précoce (EPP) au 4^{ème} mois de grossesse. Celui-ci s'inscrit dans une démarche préventive, permettant de repérer les facteurs de risque de prématurité et d'en anticiper les conséquences par l'instauration d'un suivi personnalisé. Il permet aux parents d'exprimer leur projet de naissance et non pas seulement d'accouchement. Cependant, une sage-femme interviewée constatait que l'EPP n'était pas systématiquement proposé lors de la consultation de confirmation de la grossesse.

En outre, les mesures de prévention des naissances prématurées doivent prendre en considération les conditions de vie et de travail des femmes (stress, fatigue...). En effet, certaines femmes enceintes maintiennent leur rythme de vie, même en cas de grossesses difficiles et refusent de s'arrêter de travailler par crainte de perdre leur emploi. Ces comportements à risque concernent les catégories sociales défavorisées, tout autant que le « *profil jeune cadre dynamique* ». Plusieurs professionnels ont proposé notamment de rallonger le congé prénatal et de rappeler aux femmes et aux employeurs l'heure de travail en moins par jour autorisée par le code du travail.

3.2 Réorganiser les soins

3.2.1 Recentrer les missions et compétences

Certains praticiens rencontrés n'envisagent pas de nouvelles modalités de coopération professionnelle, telles que prévue par l'arrêté du 31 décembre 2009 relatif à la procédure applicable au protocole de coopération entre professionnels de santé (application de la loi du 21 juillet 2009). Ainsi, le suivi des grossesses et les accouchements physiologiques doivent être gérés par les sages femmes et les suivis pathologiques par les gynécologues. Pourtant un glissement est observé entre sages-femmes et gynécologues qui traduit cette recherche de technicisation.

La répartition géographique des effectifs et des moyens pourrait s'effectuer au regard des caractéristiques régionales de la natalité (taux de natalité, part des naissances multiples...)

3.2.2 Construire un dossier médical partagé

En termes de continuité des soins, les différents coordinateurs de réseaux de périnatalité ont regretté l'absence de dossier médical partagé entre les différents établissements hospitaliers. Selon eux, ce serait un élément de coordination important pour la continuité des soins notamment en cas de transfert entre les différents niveaux de prise en charge. De plus, cet instrument apporterait une valeur ajoutée pour les études épidémiologiques en périnatalité.

3.3 Développer les réseaux

Les réseaux périnataux de proximité ont été mis en place à partir des années 90 et n'ont cessé depuis de croître, conformément au Plan périnatal 2005-2007 : « développement des réseaux de proximité ville-PMI-Hôpital, sous le pilotage des ARH, en amont et en aval des réseaux inter-établissements ». Cette orientation s'est poursuivie lors de l'élaboration des SROS et désormais du PRS – SROS²⁹ : « soutien des réseaux de santé périnatalité dans leur rôle d'orientation des grossesses à risque ».

La fédération française des réseaux de santé en périnatalité compte à ce jour 64 réseaux régionaux qui font désormais l'objet d'évaluations.

Dans la pratique il apparaît que les réseaux se sont développés sur le territoire de manière hétérogène, tant au niveau de leur statut que dans leur fonctionnement et objectifs. A titre d'exemple, dans la région des Pays de la Loire, le réseau a été créé par des pédiatres et obstétriciens en 1998 sous forme d'association. Composé de professionnels de maternités, en périnatalité, de psychiatres, pédopsychiatres et assistants de services social, il se situe entre autres sur un versant médical en assurant la naissance des enfants dans des conditions de sécurité optimales. Lorsqu'il y a une menace d'accouchement prématuré, une cellule d'orientation est chargée d'assurer les modalités de transfert de la parturiente vers le niveau de maternité idoine, en respectant des protocoles (adéquation entre l'âge gestationnel et le lieu de naissance).

D'autres réseaux, comme ceux en Bourgogne, sont organisés de manière différente. Outre les professionnels en établissements de santé ou exerçant à titre libéral, sont associés les services de psychiatrie, de la PMI, les CCAS, les services sociaux, les services d'aide à domicile, les laboratoires. L'objectif est la transversalité, les échanges entre professionnels et services afin de lever les clivages et d'assurer une prise en charge en amont et en aval sans rupture. Cependant il apparaît que les réseaux méconnaissent les formes de la prise en

²⁹ Guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS version 2 DGOS

charge d'enfants vulnérables par des services médico-sociaux, tels que les CAMSP et SESSAD. Avec la mise en place des ARS, les réseaux sont confrontés à une remise en cause de la territorialisation des soins avec désormais, majoritairement, une échelle départementale et non plus en terme de bassin de vie et sont soumis à des préoccupations de financement.

L'ARS doit avoir un rôle moteur par l'inclusion dans les contrats d'objectifs et de moyens de mesures contraignantes pour les services de réanimation pour la participation active à un réseau et la définition de procédures de prise en charge intégrant l'ensemble des acteurs. Elles ont également la possibilité d'en faire une condition de renouvellement de l'autorisation d'activité.

3.4 Repenser le financement

Dans les divers entretiens, les réanimateurs pédiatriques et la consultante en création de réseau ont plaidé pour un abandon des dispositifs de financement issus de la loi de financement de la sécurité sociale de 2004, dans le champ de la périnatalité. Ces derniers reposent sur une tarification à l'activité (T2A) pour les disciplines médicales et sur une enveloppe pour les activités transversales dénommées missions d'intérêt général (MIG).

Selon eux, ce système comporte un biais : le couplage recettes – activité plaidant pour un renforcement de la médicalisation et de la technicisation de l'accouchement vers les groupes homogènes de séjours (GHS) les plus valorisés.

Un médecin réanimateur rencontré plaide pour l'attribution d'une enveloppe financière en fonction du nombre de naissances annuelles et charge ensuite aux hôpitaux de la répartir entre les services de soins concernés.

3.5 Améliorer la formation

Les interlocuteurs ont tous insisté sur les bénéfices d'une formation renforcée aux différents temps de la prise en charge des prématurés.

Les infirmières affectées en réanimation néonatale bénéficient d'une procédure d'intégration d'un mois. En outre l'organisation quotidienne et la prise en charge des grands prématurés sont confiées aux professionnels les plus expérimentés.

Plusieurs établissements français ont mis en place le concept de NIDCAP (soin de développement), en permettant aux parents de mieux investir leur relation avec leur enfant, en leur ménageant une plus grande place dans le service et dans la réalisation des soins. Il vise aussi à améliorer le confort du nouveau-né en réduisant les nuisances visuelles et

sonores, et en respectant son rythme sans stimulation inutile. Les médecins généralistes ont la possibilité d'être formés au suivi de la grossesse par les réseaux.

Les étudiantes sages-femmes sont également formées à la réanimation de nouveau-nés et de prématurés. La prématurité est abordée à différents niveaux : enseignement sur le lien mère-enfant, annonce du handicap et accompagnement des parents.

3.6 Affiner la connaissance de la prématurité et de ses conséquences par des études épidémiologiques

Ayant pour objectif l'amélioration des pratiques dans son service, un praticien consacre du temps à l'étude de ce service. Il est aussi en attente de retours d'expériences d'autres hôpitaux en France et à l'étranger. Au cours d'entretiens, nous avons entendu les comparaisons avec la Hollande, d'autres CHU, ... mais aussi le regret de « *la pauvreté épidémiologique française* » sur ce domaine et la nécessité d'une base de données nationale concernant les naissances prématurées.

A l'échelle de la France, EPIPAGE apporte par ses données épidémiologiques (obtenues suite à une étude de cohorte) un recul utile aux services. En effet, EPIPAGE permet « *de mieux connaître le contexte de naissance des enfants prématurés qui est différent selon les maternités et régions, d'évaluer l'organisation des soins entre la maternité et la néonatalogie et de prévoir les besoins de prise en charge pour ces enfants.* » Par le recul qu'elles donnent sur les pratiques, les études EPIPAGE aboutissent à de nouvelles recommandations de prise en charge des enfants prématurés en France.

Une première étude épidémiologique EPIPAGE réalisée par l'INSERM sur la période 1997-2003 (dont l'objectif principal était d'apprécier le devenir des enfants grands prématurés – suivis de 0 à 5 ans) a révélé notamment que 40 % des anciens grands prématurés présentent des troubles moteurs, sensoriels ou cognitifs. Il s'en est suivi des avis et autres recommandations professionnelles. La nouvelle étude EPIPAGE 2, lancée début 2011 et portant sur une cohorte de 4000 enfants âgés de 0 à 12 ans, mettra à jour les connaissances sur ce sujet et apportera aux professionnels un nouvel éclairage sur la prématurité.

3.7 Associer les parents

Le schéma du médecin tout puissant, décidant pour ses patients a évolué avec la loi du 4 mars 2002. Dans le cas de la prématurité, le patient n'est pas en mesure d'exprimer ses préférences. Cette responsabilité revient donc à ses parents.

Au moment de la naissance, en situation d'urgence, la pratique de la réanimation d'attente semble relativement acceptée. Les parents ne sont pas ici concertés, contrairement à la décision de poursuivre la réanimation. Aujourd'hui le souhait des parents est au cœur de la décision. Le recueillir est essentiel afin de leur présenter la situation plus largement que sous un angle spécifiquement médical. Mais pour les professionnels, la responsabilité de l'arrêt d'une réanimation ne doit pas incomber aux parents, mais relever du corps médical : « *c'est très très lourd à porter, c'est plus facile à vivre d'en vouloir au médecin que de s'en vouloir à soi.* » a confié une infirmière puéricultrice.

3.8 Accompagner les parents

Une fois l'enfant réanimé c'est parfois un « *parcours du combattant* » qui commence. Au regard des entretiens menés, il apparaît pertinent d'éclairer la décision des parents par une approche globale et pas seulement médicale. Les parents doivent pouvoir rencontrer dans le service des associations de parents d'enfants nés prématurés, des professionnels du secteur médico-social, des ministres des cultes et les sages-femmes de la P.M.I.

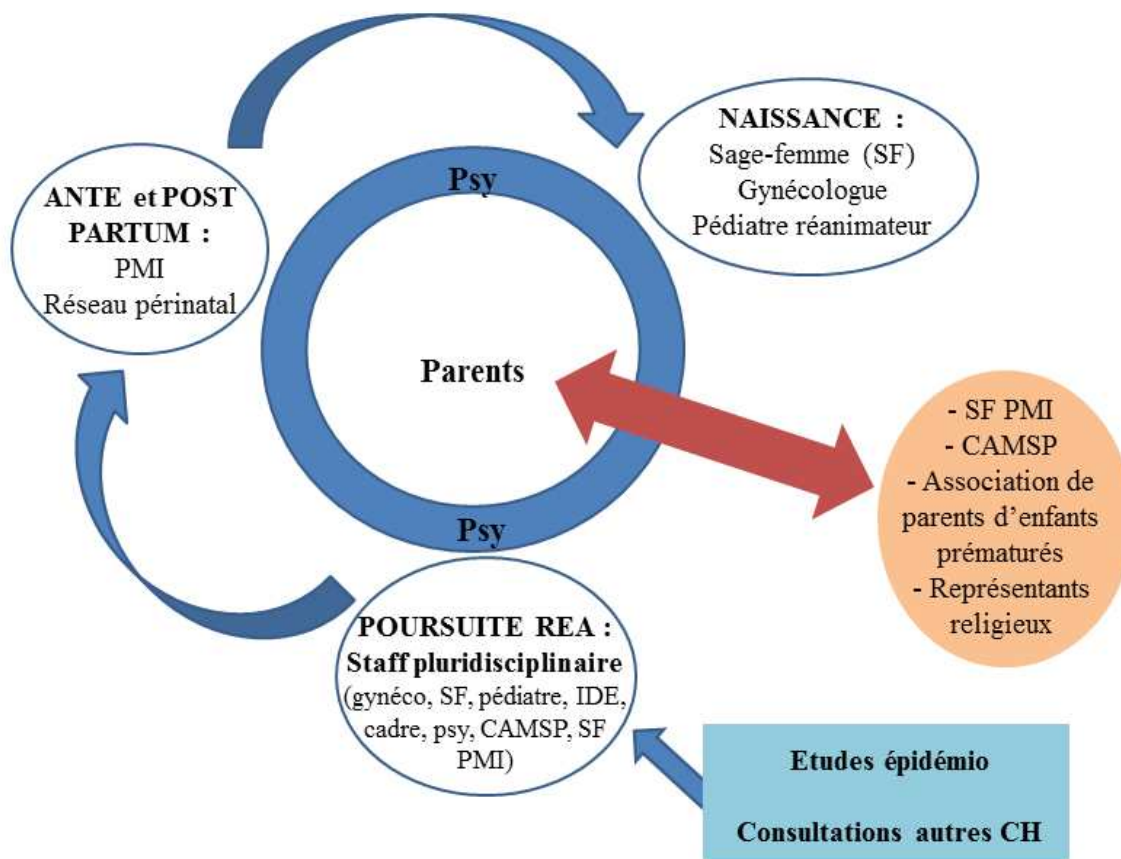
Bien qu'existant le soutien psychologique mérite d'être renforcé à tous les stades de la prise en charge : en anténatal, lors de l'admission, en réanimation et après la sortie de l'établissement.

Il s'agit ensuite d'annoncer aux parents un handicap à venir, sachant que la médecine n'est pas prédictive. Une mère d'enfant prématuré souligne l'importance d'évoquer le risque de handicap mais de ne pas poser un diagnostic définitif. Les parents mentionnent aussi l'importance de se sentir accompagnés, de disposer par exemple d'un travailleur familial afin que les problèmes d'ordre ménager n'influent pas sur la relation qui se construit avec l'enfant. Ils doivent également disposer d'informations concernant la prise en charge future de leur enfant. Un livret présentant les structures, allocations et institutions de recours semble s'imposer.

Concernant l'accompagnement des parents dans le processus de deuil, les sages-femmes et les médecins discutent beaucoup avec les parents dans la salle d'accouchement. Une grande attention est portée à l'enfant décédé : choix du prénom, préparation du corps, lumière est tamisée, photos et empreintes, ... Les rites religieux sont respectés.

Si l'arrêt de la réanimation est envisagé, l'accompagnement du décès de l'enfant s'organise en présence de la famille. Le décès intervient en général dans les 20 à 30 minutes suivantes. Le corps de l'enfant peut faire l'objet d'une autopsie, incinération, funérailles, don au CHU. Des consultations avec le psychologue de l'établissement de santé sont également proposées à la famille.

Schéma de synthèse de la décision en tenant compte des recommandations :



Conclusion

Finalement, il existe une réelle nécessité de débat collectif autour de la question de la réanimation néonatale pour limiter les inégalités de prise en charge en fonction du lieu de naissance (région et niveau de la maternité) et des pratiques de l'équipe médicale. L'objectif est ici de créer un cadre qui donne la même chance à tous les enfants.

Cependant, la complexité d'établir un faisceau de critères en la matière, le poids limité des lobbys dans le domaine de la prématurité et l'impact économique encore relativement faible de cette problématique au regard d'autres sujets de santé publique ne plaident pas en faveur d'une intervention du législateur.

C'est donc ici aux sociétés savantes sur la base des résultats d'études du type EPIPAGE de délimiter un cadre pour cette décision. Ce cadre pourra constituer un guide, notamment en termes de méthodologie ou de seuils de prise en charge mais il devra laisser la place à une appréciation au cas par cas. En ce sens, la position adoptée par l'Académie Nationale de Médecine en juin 2006 est une piste intéressante et encore méconnue ou du moins jamais mentionnée dans les entretiens. Il est préconisé de compléter l'approche médicale de la décision, par l'implication de personnes des champs médico-social, associatif ou religieux. Toutefois, la question de la diffusion et de l'acceptation de ces recommandations dans le corps médical ainsi que leur caractère non contraignant reste ici en suspens et constitue une condition préalable à la construction d'une prise en charge unifiée de la prématurité.

Bibliographie

Articles

ANCEL P-Y, BREART G., KAMINSKI M., et al., 2010, « Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés. Résultats de l'étude EPIPAGE », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 16-17, pp 198-200.

BETREMIEUX P., 2010, « Soins palliatifs en néonatalogie », *La revue du praticien, médecine générale* », n° 837, pp. 208-209.

BILHAUT D., 2007, « Enquête EPIPAGE, le devenir des grands prématurés à la loupe », *Le quotidien du médecin*, n°8220, p.20.

BOOG G., Août 2004, « Prévention de l'accouchement prématuré par l'autosurveillance du pH vaginal », *Revue de médecine périnatale de la Société Française de Médecine Périnatale* [visité le 05-05-2011], disponible sur Internet : <http://www.sfmp.fr>.

DE LA ROCHEBROCHARD Elise, décembre 2008, « 200 000 enfants conçus par fécondation in vitro en France depuis 30 ans », *Population et Sociétés – Bulletin mensuel de l'Institut national d'études démographiques*, n°451, pp 1-4.

HOUZELLE N., CECCHI C., RICARD E., 2007, « Périnatalité et parentalité : une révolution en marche ? », *La Santé de l'homme*, n°391, pp 15-52.

MAMELLE N. et al, 1997, « Prevention of preterm birth in patients with symptoms of preterm labor. The benefits of psychologic support », *American Journal of Obstetric and Gynecology*, n°177:947, p.52.

MARMARTEL A., 1996, « Les naissances multiples », *Rubrique Démographie*, INSEE Limousin, p.6

MOUGIN V., 2011, « Faut-il sauver tous les prématurés », *Marie-Claire*, n° de mars 2011.

PISON G., mars 2010, « France 2009 : L'âge moyen de la maternité atteint 30 ans », *Population et Sociétés – Bulletin mensuel de l'Institut national d'études démographiques*, n°465, pp 1-4.

SCHEIDEGGER S. et VILAIN A., janvier 2007, « Disparités sociales et surveillance de grossesse », *Etudes et résultats*, DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES, n° 552, pp 1-8.

SICARD D. et al., 2001, « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale », *Les Cahiers du Comité consultatif national d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé*, n°26, pp. 2-39.

VENDITTELLI F., RIVIERE O., CRENN-HEBERT C., et al., 2008, « Réseau sentinelle Audipog 2004-2005. Partie 1 : Résultats de principaux indicateurs périnataux », EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2011

Comptes-rendus de congrès, colloque :

BEAUFILS F., *Décisions médicales et réanimation*, 7 mars 2009, Centre Sèvres-Paris, Paris : Centre Laennec, Octobre 2009, 3 pages.

HUBERT P., Limitations et arrêts des traitements en réanimation pédiatrique : de la décision à son application, 7 mars 2009, Centre Sèvres-Paris, Paris : Centre Laennec, Octobre 2009, 13 pages.

JARREAU P.-H., *Néonatalogie et réanimation, questions posées par l'extrême prématurité*, 7 mars 2009, Centre Sèvres – Paris, Paris : Centre Laennec, Octobre 2009, 14 pages.

Ouvrages :

AGENCES REGIONALES DE SANTE, DIRECTIONS REGIONALES DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA COHESION SOCIALE, DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES, Décembre 2010, *Statistiques et indicateurs de la santé et du social, Les régions françaises 2010*, Paris : STATMICRO.

BERTAUX D., 2010, *L'enquête et ses méthodes – Le récit de vie – 3^{ème} édition*, Paris : Armand Colin Editeur, 127 pages.

BOURDILLON F., BRÜCKER G., TABUTEAU D., 2007 ; *Traité de santé publique, 2^{ème} édition*, Paris : Flammarion Médecine Sciences.

BREART G., PUECH F. et ROZE J.C., septembre 2003, *Mission périnatalité : vingt propositions pour une politique périnatale*, 24 pages, disponible sur Internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000572/index.shtml>

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, octobre 2008, *Rapport 2008, – Droit universel d'aide à l'autonomie : un socle, une nouvelle étape*, Paris : CNAS, 95pages, disponible sur le site Internet : www.cnsa.fr

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES, 2010, *Le panorama des établissements de santé*, Collection Etudes et Statistiques, Edition 2010, DRESS, 136 pages.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE EXPERTISE COLLECTIVE, 1997, *Grande prématurité – Dépistage et prévention du risque*, Paris : Les Editions INSERM, 273 pages.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE
EXPERTISE COLLECTIVE, 2004, *Déficiences ou handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*, Paris : Les Editions INSERM, 245 pages.

MAMELLE N., MARIA B., ROZAN M-A., et al. , 2003, *Agir pour améliorer la santé périnatale à la lumière des résultats 2002 du réseau sentinelle Audipog. Rapport de synthèse*, Lyon : ASSOCIATION DES UTILISATEURS DE DOSSIERS INFORMATISES EN PEDIATRIE, OBSTETRIQUE ET GYNECOLOGIE, 10pages.

PAILLET A., 2007, *Sauver la vie, donner la mort, une sociologie de l'Ethique en réanimation néonatale*, Paris : La Dispute, 285pages.

VILAIN A., DE PERETTI C., HERBET JB., 2005, *Enquête nationale périnatale 2003. Compléments de cadrage : les disparités sociales en matière de santé périnatale et apports des autres sources*, Paris : DGS.

Chapitres d'ouvrage :

ARNAULT S. et EXERTIER A., 2007, « Les maternités : plus de trente ans d'évolution », in DREES, *Les établissements de santé en 2007*, pp. 49-72.

COUR DES COMPTES, 2006, « La politique de périnatalité », in *Cour des comptes, Rapport public annuel*, pp 365-398.

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2010, « Situations périnatales à l'origine du handicap », in DREES, *L'Etat de santé de la population en France – Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique-Rapport 2009-2010*, pp.218-219.

Plans, rapports et avis :

AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION DE FRANCHE-COMTE, *Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 3^{ème} génération*, Version consolidée du 28 septembre 2009.

Agence Régionale de l'Hospitalisation des Pays de la Loire, *Schéma Régional d'Organisation Sanitaire 2006-2010*.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, Avis concernant les réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale, n°65 du 14 septembre 2000, Paris.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, Evaluation du plan périnatalité 2005-2007, rapport final, Mai 2010.

MINISTERE DE LA SANTE, Plan périnatalité 2005-2007 Humanité, proximité, sécurité, qualité, Novembre 2007.

SALLE B., SUREAU C., ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE, *Le prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir*, Rapport au nom du groupe de travail, adopté en séance de l'Académie le 20-06-2006, 2006.

Règlementation :

Lois :

Loi n°93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le code civil, relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales, Journal officiel n°7 du 9 janvier 1993, page 495

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Journal officiel n°54 du 5 mars 2002, page 4118

Loi n°2003-1199 du 18 décembre 2003 de financement de la sécurité sociale pour 2004, Journal officiel n°293 du 19 décembre 2003, page 21641.

Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, Journal officiel n°185 du 11 août 2004, page 14277

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Journal officiel n°95 du 23 avril 2005, page 7089

Décrets :

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE , Décret n°98-900 du 09 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale et modifiant le Code de la santé publique, Journal officiel n°235 du 10 octobre 1998, page 15344

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Décret n°98-899 du 09 octobre 1998 modifiant le titre Ier du livre VII du code de la santé publique et relatif aux établissements de santé publics ou privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). Journal Officiel n°235 du 10 octobre 1998, page 15343

MINISTERE DE LA JUSTICE, Décret n°2008-798 du 20 août 2008 modifiant le Décret n°74-449 du 15 mai 1974 relatif au livret de famille, Journal officiel n°0195 du 22 août 2008, page 13144.

MINISTERE DE LA JUSTICE, MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, Décret n°2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil, Journal officiel n°0195 du 22 août 2008, page 13145.

Arrêtés :

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, Arrêté du 31 décembre 2010 relatif à la procédure applicable au protocole de coopération entre professionnels de santé, Journal officiel n°0012 du 15 janvier 2010, page 839

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, Arrêté du 20 août 2008 relatif au modèle de certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie, Journal officiel n°0195 du 22 août 2008, page 13165.

MINISTERE DE L'INTERIEUR, DE L'OUTRE MER ET DES COLLECTIVITES TERRITORIALES ET LA GARDE DES SCEAUX, MINISTERE DE LA JUSTICE, Arrêté du 20 août 2008 modifiant l'arrêté du 1^{er} juin 2006 fixant le modèle de livret de famille, Journal officiel n°0195 du 22 août 2008, page 13165.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, Arrêté du 1^{er} mars 2011, fixant pour l'année 2011 les éléments tarifaires mentionnés aux I et IV de l'article L. 162-22-10 du code de la Sécurité sociale et aux IV et V de l'article 33 modifié de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2004, Journal officiel n°0051 du 02 mars 2011, page 3845.

CODE CIVIL : Article 79-1 créé par la loi n°93-22 du 8 janvier 1993 (acte d'enfant sans vie)

CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE (figurant dans le code de la santé publique aux articles R.4127-1 à R.4127-112) :

Articles R.4127-32 à R.4127-55 relatifs aux devoirs envers les patients, en particulier :

- l'article R.4127-35 (devoir d'information)
- l'article R.4127-37 (abstention de toute obstination déraisonnable)
- l'article R.4127-38 (interdiction de l'euthanasie)
- l'article R.4127-42 et R.4127-43 (soins à un mineur)

Liste des annexes

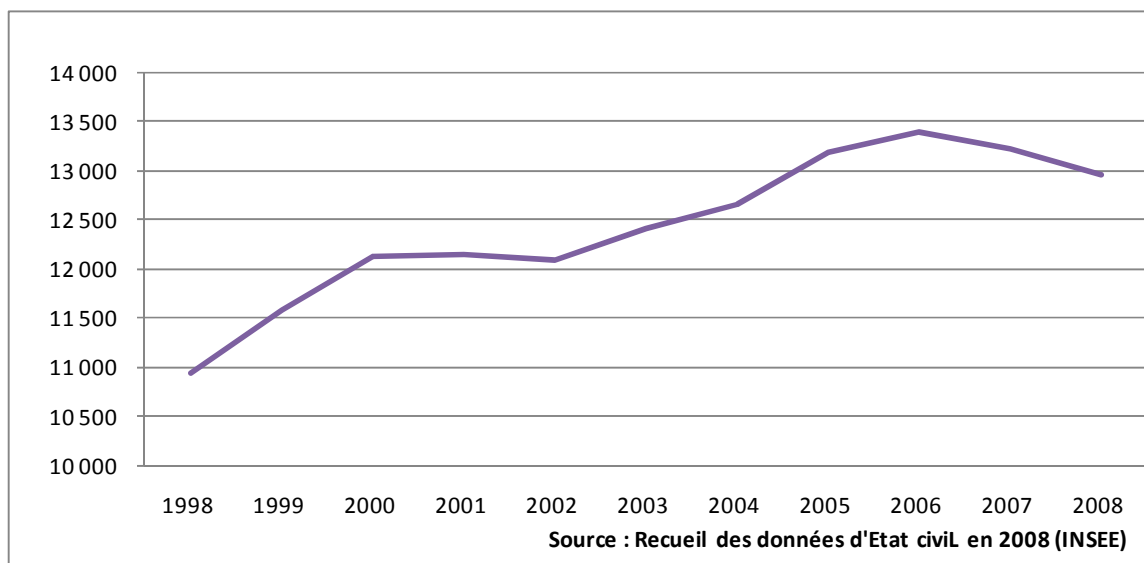
Annexe 1 : Planning des entretiens	II
Annexe 2 : Évolution du nombre de grossesses multiples de 1998 à 2008.....	IV
Annexe 3 : Évolution de la proportion des grossesses gémellaires par classes d'âge.....	IV
Annexe 4 : Corrélation entre effectifs médicaux et population légale en 2009	V
Annexe 5: Part des naissances multiples dans le total des naissances.....	V
Annexe 6 : Part des mères réorientées vers une maternité de niveau supérieur.....	VII
Annexe 7 : Répartition des maternités de différents niveaux.....	VII
Annexe 8 : Répartition des établissements par niveau et statut.....	VI
Annexe 9 : Nombre de maternités de niveau 2 ou 3 par région et densités de lits de niveau 2 ou 3 en 2007.	VI
Annexe 10 : Le statut juridique des enfants nés sans vie	VII
Annexe 11 : Quelques éléments de comparaison avec la Tunisie.....	X

Annexe 1 : Planning des entretiens

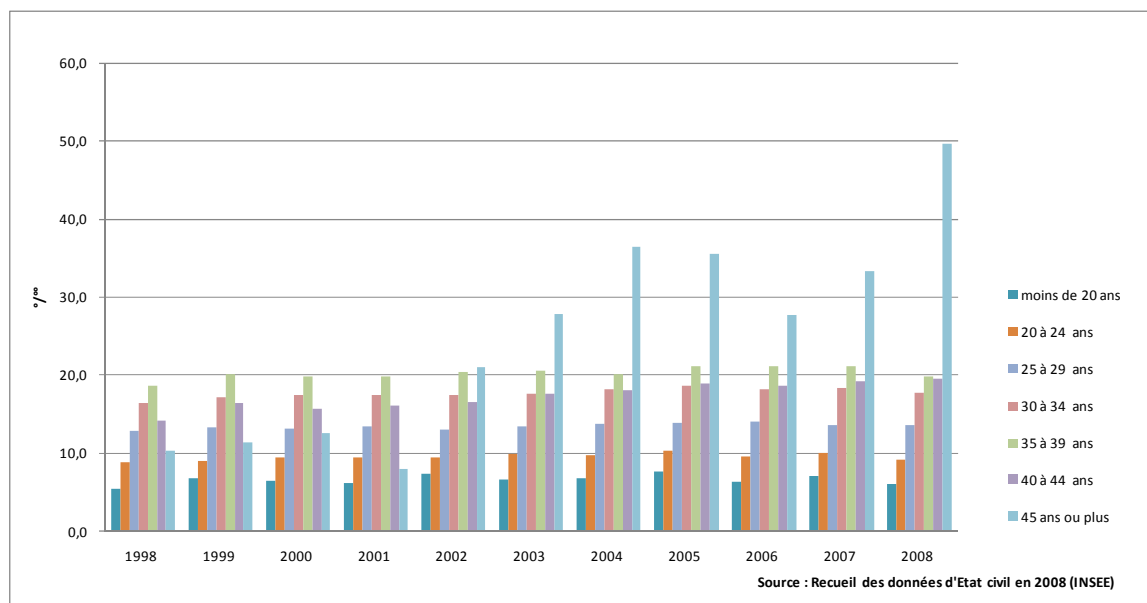
Jour	Métiers	Modalité d'entretien
Semaine 1		
Mardi 3 mai	Médecin Départemental de PMI (Conseil général)	Entretien téléphonique, 11h-12h
Jeudi 5 mai	Médecin Départemental de PMI (Conseil général)	Rencontre en vis-à- vis, 14h30-16h
Samedi 7 mai	Pédiatre Réanimateur Centre périnatal de proximité	Rencontre en vis-à- vis
Semaine 2		
Lundi 9 mai	Médecin gynécologue	Entretien téléphonique, 14h-15h
Mardi 10 mai	Cadre Sage Femme	Entretien téléphonique, 10h-11h
Mardi 10 mai	Cadre Soins Intensifs Néonatalité	Rencontre en vis-à- vis, 14h30-15h30
Mardi 10 mai	Chef de service Pédiatrie Réanimateur	Rencontre en vis-à- vis, 16h-17h
Mercredi 11 mai	Assistante sociale Réanimation Pédiatrique	Rencontre en vis-à- vis, 11h-12h
Mercredi 11 mai	Sage femme formatrice, consultante pour les réseaux périnataux	Rencontre en vis-à- vis, 11h30-14h
Mercredi 11 mai	Puéricultrice, Service néonatalité, niveau II	Rencontre en vis-à- vis, 14h-15h15
Mercredi 11 mai	Sage-femme en maternité (salle de naissance) Niveau II	Entretien téléphonique, 15h-16h

Jeudi 12 mai	Médecin épidémiologiste	Entretien téléphonique, 14h30-15h45
Vendredi 13 mai	Médecin coordinateur de Réseau de Santé en Périnatalité	Entretien téléphonique, 9h-10h15
Vendredi 13 mai	Médecin coordonnateur de Réseau périnatal	Visio-Conférence, 11h-12h30
Vendredi 13 mai	Parents d'enfants nés prématurés	Rencontre en vis-à-vis, 20h-21h
Semaine 3		
Lundi 16 mai	Psychologue en Service Diagnostic prénatal	Rencontre en vis-à-vis, 16h30-18h
Lundi 16 mai	Pédiatre en CAMSP	Entretien téléphonique, 16h-17h

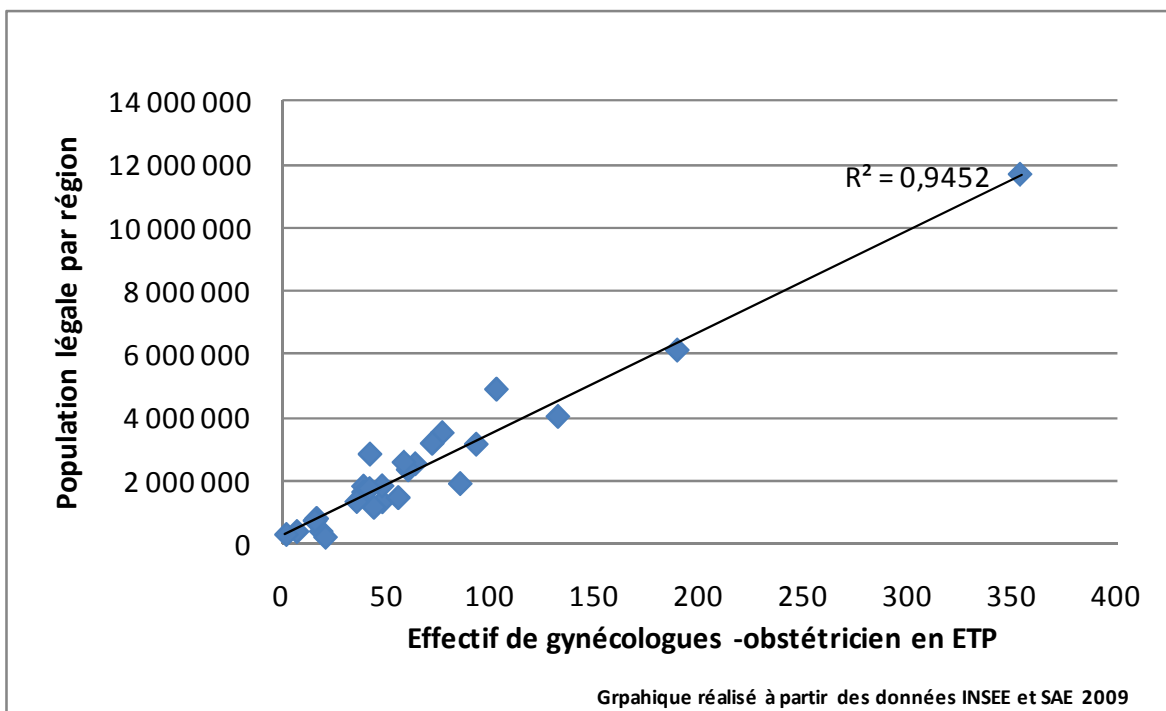
Annexe 2 : Évolution du nombre de grossesses multiples de 1998 à 2008



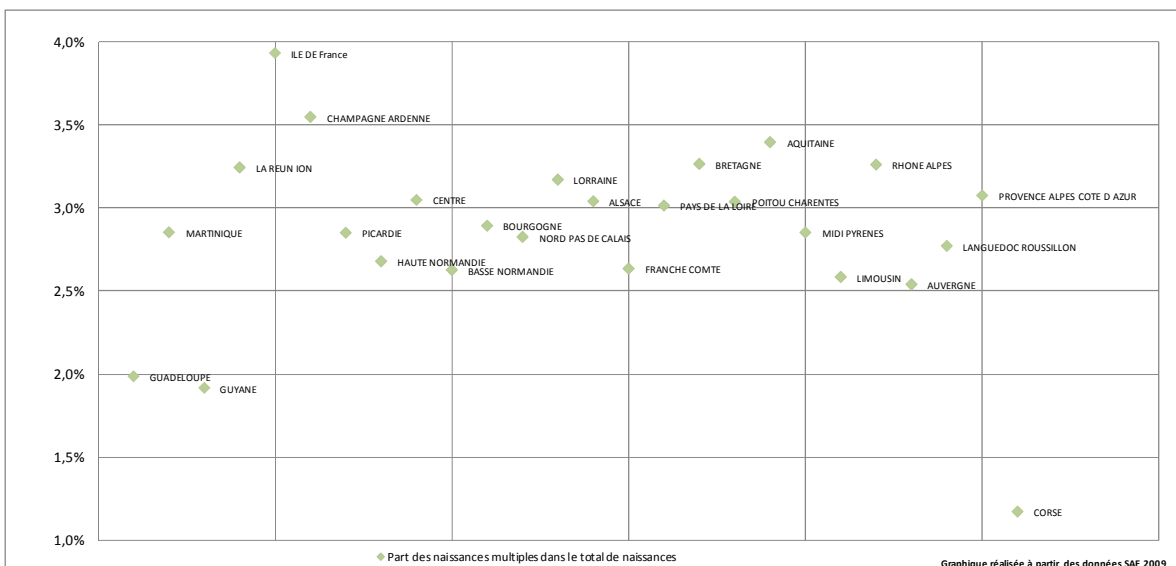
Annexe 3 : Évolution de la proportion des grossesses gémellaires par classes d'âge



Annexe 4 : Corrélation entre effectifs médicaux et population légale en 2009



Annexe 5: Part des naissances multiples dans le total des naissances



Annexe 6 : Répartition des établissements par niveau et statut.

	NIV1	NIV2	NIV3	Ensemble des établissements
Public	49 %	74 %	97 %	64 %
Privé non lucratif	10 %	4 %	3 %	7 %
Privé lucratif	41 %	21 %	0 %	29 %
Ensemble des établissements	100 %	100 %	100 %	100 %

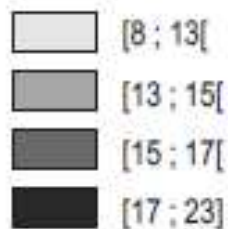
Champ • France métropolitaine.

Sources • DREES, SAE 2007, données statistiques.

Annexe 7 : Nombre de maternités de niveau 2 ou 3 par région et densités de lits de niveau 2 ou 3 en 2007.



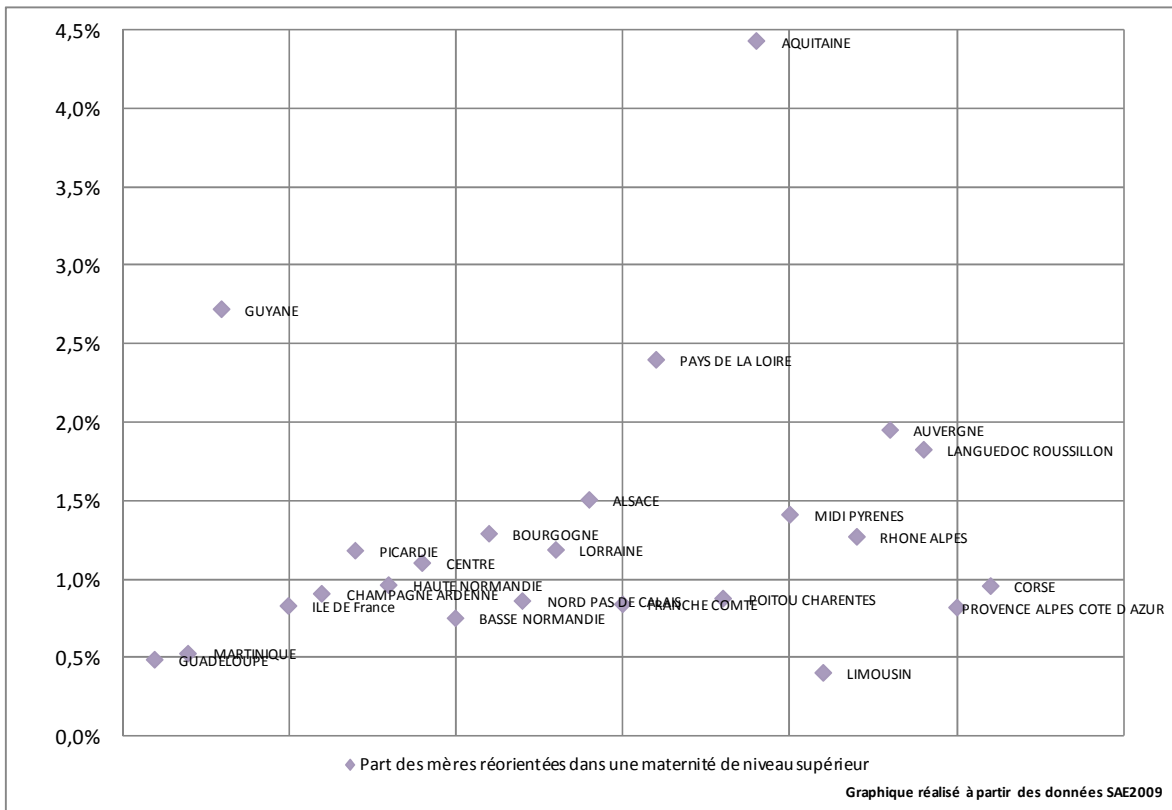
Densité de lits pour
1 000 accouchements fin 2007



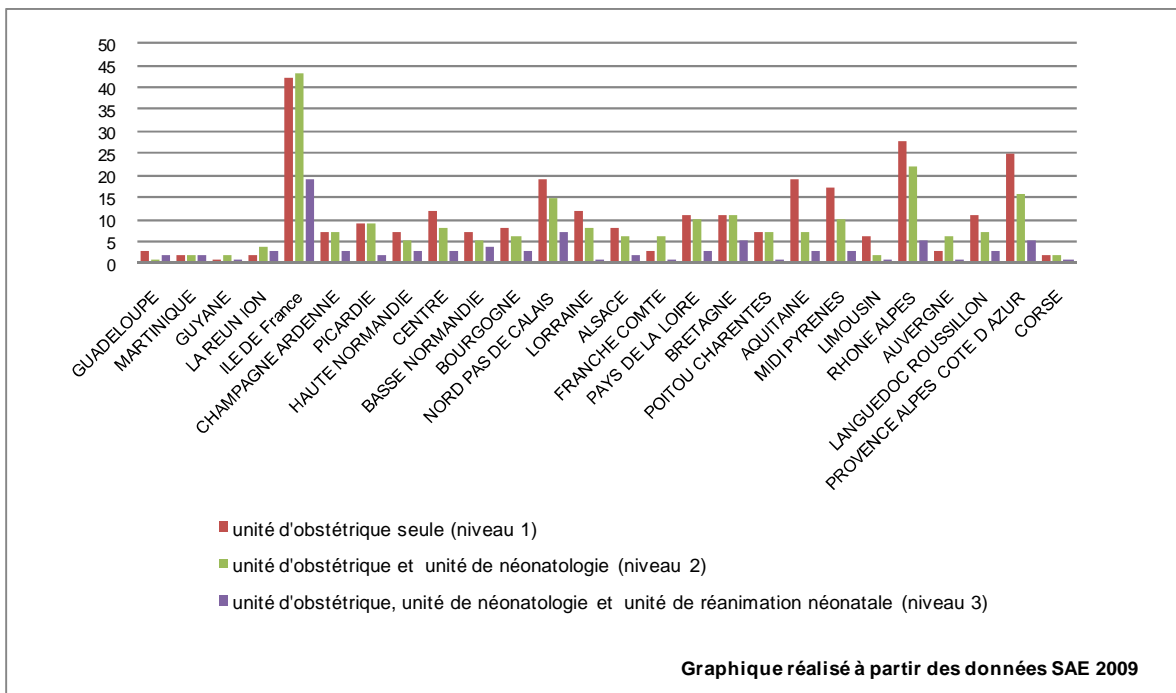
Champ • France métropolitaine.

Sources • DREES, SAE 2007, données statistiques.

Annexe 8 : Part des mères réorientées vers une maternité de niveau supérieur



Annexe 9 : Répartition des maternités de différents niveaux



Annexe 10 : Le statut juridique des enfants nés sans vie

Contrairement aux enfants nés vivants et viables, les enfants nés sans vie (enfants mort-nés et enfants nés vivants mais non viables) n'ont pas de personnalité juridique. La Cour de Cassation a ainsi refusé à plusieurs reprises de retenir l'incrimination d'homicide involontaire à l'égard de l'enfant mort-né, dans des affaires où était mise en cause la responsabilité de professionnels médicaux³⁰ ou d'un automobiliste³¹.

Seul l'enfant né vivant et viable est enregistré à l'état civil par le biais d'un acte de naissance et/ou d'un acte de décès sur production d'un certificat médical. Néanmoins, la loi n°93-22 du 8 janvier 1993³² a permis aux enfants nés sans vie d'être déclarés à l'état civil à travers l'établissement d'un acte d'enfant sans vie, mentionnant le jour, l'heure et le lieu de l'accouchement. En vertu de la circulaire du 3 mars 1993³³, aucun seuil d'âge gestationnel ne conditionne la déclaration à l'état civil de l'enfant né vivant mais non viable. La circulaire n°50 du 22 juillet 1993³⁴ précise la notion de viabilité en se fondant sur les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 1977 (terme minimal de 22 SA ou poids minimum de 500 grammes). Pour l'enfant mort-né, la référence au seuil traditionnel des 180 jours a été conservée dans un premier temps³⁵, mais n'apparaissant plus adapté aux progrès de la néonatalogie, il fut modifié par la circulaire du 30 novembre 2001³⁶. Celle-ci abaisse le seuil de déclaration à l'état civil des enfants mort-nés, en se référant aux critères de l'OMS.

Le 6 février 2008, la Cour de cassation a précisé dans trois arrêts le statut des enfants nés sans vie³⁷. Selon les juges, l'établissement de l'acte d'enfant sans vie, prévu à l'alinéa 2 de l'article 79-1 du code civil, n'est subordonné ni à la durée de la gestation, ni au poids du fœtus. Le droit des familles plaignantes à la délivrance d'un tel acte a donc été reconnu par la Cour, alors que les fœtus ne respectaient pas les critères de viabilité de l'OMS (durée de gestation de 18 à 21 SA et poids de 155 à 400 grammes).

³⁰ CC, Chambre criminelle, arrêt du 30 juin 1999, pourvoi n°97-82.351; CC, Chambre criminelle, arrêt du 25 juin 2002, pourvoi n°00-81.359

³¹ CC, Assemblée plénière, arrêt du 29 juin 2001, pourvoi n°99-85.973

³² Loi n°93-22 du 8 janvier 1993 modifiant le code civil, relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant et instituant le juge aux affaires familiales. Elle institue l'article 79-1 du code civil relatif au régime juridique de l'enfant né sans vie.

³³ Circulaire du 3 mars 1993 relative à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant

³⁴ Circulaire DGS n°50 du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'état civil (non publiée au JORF)

³⁵ Circulaire précitée et Circulaire DGS n°50 du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'état civil

³⁶ Circulaire DHOS/E4/DGS/DACS/DGCL n°2001-576 du 30 novembre 2001 relative à l'enregistrement à l'état civil et à la prise en charge des corps des enfants décédés avant la déclaration de naissance (non publiée au JORF)

³⁷ CC, Première chambre civile, arrêts du 6 février 2008, pourvois n°06-16.498, 06-16.499 et 06-16.500

Cette jurisprudence a donné lieu à deux décrets et deux arrêtés le 20 août 2008³⁸. L'établissement de l'acte d'enfant sans vie est désormais possible sans condition de durée de gestation ni de poids du fœtus, sur la base d'un « certificat médical d'accouchement ». Seuls les accouchements spontanés ou provoqués pour raison médicale (interruptions médicales de grossesse) ouvrent droit au certificat. En sont exclues les interruptions précoces spontanées et les interruptions volontaires de grossesse.

³⁸ Décret n°2008-798 du 20 août 2008; Décret n°2008-800 du 20 août 2008; Arrêtés du 20 août 2008

Annexe 11 : Quelques éléments de comparaison avec la Tunisie

Les données chiffrées tracent une situation proche de la situation française. Une étude rétrospective descriptive portant sur 112 dossiers de menaces d'accouchement prématuré au service de gynécologie obstétrique de l'hôpital militaire de Tunis entre janvier 2005 et décembre 2007 fait état d'une fréquence de la prématurité de 5,13 %.

L'importance de la prévention

Un vaste travail de prévention dans le pays a fait ses preuves. La femme tunisienne a pris conscience de l'importance du suivi anténatal et de l'accouchement dans les milieux médicalisés. Les consultations prénatales sont de plus en plus fréquentes. 85 % des femmes tunisiennes consultent pendant leur grossesse. Le taux des accouchements à domicile a nettement régressé pour ne concerner actuellement que 9,5 % des Tunisiennes.

Le poids des croyances

Les traditions et les croyances interviennent dans la réflexion éthique. La religion musulmane insiste sur la protection de la survie de l'Homme. Un verset du coran peut être ici cité « *quiconque sauve une vie sera considéré comme ayant sauvé la vie de l'humanité entière* ». Toutefois un autre verset prémunit de tout acharnement thérapeutique et de volonté de s'ériger en décideur de vie et de mort : « *aucune âme ne quitte cette terre sans l'assentiment de Dieu et sans que sa fin n'ait été écrite et fixée* ».

Un processus de décision proche des pratiques françaises

Comme en France, une décision d'abstention ou d'arrêt des traitements doit toujours être prise après une discussion collégiale. La responsabilité de la prise de décision est avant tout médicale. Les critères de décision traduisent une approche globale de la situation. Les éléments intervenant dans la décision sont l'espérance de vie, le degré de souffrance physique et normale, le poids du handicap et son acceptation ou non par la famille sans omettre la situation socio-économique culturelle et intellectuelle des parents. Toute décision doit être consignée dans le dossier médical de l'enfant de même que les informations transmises aux parents.

Il n'y a pas de règles strictes applicables, le processus de décision doit être adapté à chaque situation individuelle.