

Zeitschrift: Obstetrica : das Hebammenfachmagazin = la revue spécialisée des sages-femmes

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 121 (2023)

Heft: 10

Artikel: Soins palliatifs pédiatriques : accompagner les familles et les professionnel*le*s

Autor: Rey, Jeanne

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1049771>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 15.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Soins palliatifs pédiatriques: accompa- gner les familles et les professionnel·le·s

Les soins palliatifs pédiatriques assurent un suivi global des enfants atteints d'une maladie incurable ou menaçant leur vie, y compris dans les premiers jours, semaines ou mois de vie. Ainsi, l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois intervient auprès des équipes et des familles, à l'hôpital et à domicile, proposant un accompagnement pluridisciplinaire tout au long du parcours de soins des enfants. Explications.

PROPOS RECUEILLIS PAR:
JEANNE REY

Obstetrica: Depuis quand votre unité existe-t-elle et quel en est le rôle?

L'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS) a été créée sur mandat de la santé publique en 2005. Elle existait au départ principalement au niveau soignant, avec un petit pourcentage médical. Depuis 2019, elle a connu un développement progressif, avec une présence médicale plus importante, ainsi que le recrutement d'une psychologue et d'une accompagnante spirituelle.

L'unité a changé de nom, elle s'appelait auparavant «Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien», mais le terme de «soins palliatifs» représentait un obstacle à l'introduction de l'équipe auprès des familles. Sur la carte de visite figurent désormais les trois domaines d'intervention de l'équipe, pour une meilleure compréhension de ses missions: prises en charge chroniques complexes, soins palliatifs et antalgie pédiatrique.

L'unité suit beaucoup de situations très chroniques sur des années, y compris au décours d'une hospitalisation en néonatalogie, avec des pathologies pouvant présenter d'importantes incertitudes pronostiques. Nous sommes parfois présentés comme l'équipe favorisant le confort ou aidant à la gestion de la douleur. Actuellement, l'équipe est composée de 3 médecins, 4 infirmiers/ères 1 psychologue, 1 accompagnante spirituelle et 1 secrétaire. Nous suivons environ 80 patient-e-s.

La périnatalité fait-elle partie de votre champ d'action?

La néonatalogie a toujours fait partie de notre activité, mais c'est un champ qui s'est davantage développé il y a un an, avec la structuration de l'équipe et une présence médicale renforcée – les équipes de néonatalogie nous ont ouvert plus grand leurs portes et c'est une collaboration qui fonctionne très bien. C'est l'équipe de néonatalogie qui décide de nous appeler. Initialement, il s'agissait essentiellement d'enfants avec pathologie potentiellement chronique, avec un retour à domicile prévu à court terme – nous pouvions alors être le fil rouge entre l'hôpital et le domicile. Maintenant nous sommes aussi appelé-e-s dans des situations plus aiguës, par exemple en cas de réorientation des



Adobe Stock

soins ou de fins de vie. Nous apportons également un soutien et une expertise concernant l'analgo-sédation. Sur 32 nouveaux-elles patient-e-s en 2022, près de la moitié relevait d'une situation néonatale.

Intervenez-vous en anténatal?

Nous n'avons actuellement pas de partenariat avec la maternité, mais c'est un projet que nous souhaiterions développer à moyen terme. Les possibilités de collaboration sont



Principes fondamentaux des soins palliatifs pédiatriques

«Les soins palliatifs pédiatriques proposent une prise en charge active et globale des enfants et adolescent-e-s atteints d'une maladie susceptible d'abrèger leur vie. Ils incluent les familles et les autres personnes de référence et ont comme objectif la qualité de vie de tous. Les équipes pluridisciplinaires prennent en compte les aspects physiques, psychiques, socioculturels et spirituels, en fonction de l'âge de développement du patient. La prise en charge a lieu à toutes les étapes de la vie et peut commencer avant la naissance. L'accompagnement du deuil des proches, frères, sœurs et famille élargie, est d'une importance capitale et se poursuit au-delà du décès du de la patient-e.»

Source: Définition du *Paediatric Palliative Care Network CH*, 2022, traduction de l'allemand. Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, www.chuv.ch

«En Suisse environ 550 patient·e·s sont suivis par ces équipes spécialisées, alors que les besoins estimés concernent entre 5 et 10 000 enfants.»

nombreuses: établissement de protocoles d'analgo-sédation conjoints en salle de naissance, participation aux consultations périnatales pluridisciplinaires, accompagnement du projet de soins palliatifs et des familles. On sait que c'est une plus-value, cela a été développé dans d'autres centres comme à Zurich (voir l'entretien en allemand p. 8), et mis en évidence dans la littérature¹.

¹ Voir par exemple: Dombrecht, L. *et al.* (2023). Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children* (Basel). Mar 1;10(3):482. www.mdpi.com
 Lord, S. *et al.* (2023). Infant Maternal Perinatal Advanced Care Team: A Pilot Collaboration for Families Facing a Life-Threatening Fetal Diagnosis. *J Palliat Med*; Jan;26(1):101-105.
 Boss, R. D. (2023). Palliative care for NICU survivors with chronic critical illness. *Semin Fetal Neonatal Med*; Apr. 20:101446.

Quelle est la situation en matière de soins palliatifs pédiatriques en Suisse – et spécifiquement concernant la période périnatale?

Les soins palliatifs pédiatriques en Suisse sont en retard! Actuellement, il existe seulement trois équipes spécialisées et structurées avec des temps de présence médico-soignants significatifs: Zürich, Saint Gall, et le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). D'autres centres sont opérationnels et poursuivent leur développement à Berne, Bâle et Lucerne. Il y a aussi une équipe infirmière au Tessin. A Aarau l'équipe a été dissoute. Il est important de rappeler qu'en Suisse environ 550 patient·e·s sont suivis par ces équipes spécialisées alors que les besoins estimés concernent entre 5 et 10 000 enfants – si l'on se réfère aux chiffres du Royaume Uni². Et il y aurait en particulier des efforts à faire en périna-

talité et néonatalogie (voir aussi encart ci-dessous).

Comment est assuré le financement des soins palliatifs pédiatriques?

L'unité mobile d'accompagnement pédiatrique spécialisé (UMAPS) est la seule équipe de Suisse financée à 100% par le canton, avec une petite contribution liée à la facturation des visites médicales à domicile. A Zurich, le canton finance une petite partie (le reste l'est par des dons – notam-

² Fraser *et al.* (2012). Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*; Apr;129(4):e923-9.
 Fraser *et al.* (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med*; 2021 Oct;35(9):1641-1651.



Soins palliatifs pédiatriques: la situation en Suisse

Quelques chiffres sur les besoins en soins palliatifs pédiatriques en Suisse:

- Pour 8,7 millions d'habitants (2021), 1,7 millions ont entre 0 et 19 ans;
- 469 décès chez les 0-19 ans (2021), dont environ 40 % de nouveau-nés, et 50 % avant 1 an
- 4/5 (83 %) meurent à l'hôpital, dont 62 % aux soins intensifs;
- Au minimum 5000 à 10000 patient·e·s âgés entre 0 et 19 ans nécessiteraient des soins palliatifs;
- Environ 10 % de ces personnes seulement bénéficient de soins palliatifs spécialisés;
- 5 centres spécialisés avec possibilité de prises en charge extra-hospitalières et temps médical et soignant dédié à cette activité.

Pour plus d'informations:



Observatoire suisse de la santé (2020). La santé en Suisse – Enfants, adolescents et jeunes adultes. Rapport national sur la santé 2020. www.gesundheitsbericht.ch (voir le chapitre «Soins palliatifs» de Bergsträsser, E. et Zimmermann, K., Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich)



Office fédéral de la santé publique (2016). Etude PELICAN. www.bag.admin.ch

ment via la fondation privée de l'hôpital pour enfants de Zurich – et la facturation) et Saint Gall est financé majoritairement par la facturation et en partie par des dons privés. L'UMAPS a commencé à facturer certaines prestations médicales ambulatoires en 2022, mais les possibilités de facturation des activités liées aux soins palliatifs restent très limitées avec le système de tarification actuel en Suisse. La mise en place d'un système de facturation a été très chronophage pour l'équipe de Saint Gall où certaines problématiques sont partagées par les équipes adultes où il y a des plafonds de temps de consultation, et le

«La discipline et les équipes spécialisées auraient besoin que la situation connaisse une impulsion au niveau fédéral.»

temps infirmier en particulier est très rapidement atteint. L'expérience de l'équipe de Saint Gall montre que la facturation des prestations ne permet pas à elle seule de financer le budget total d'une telle équipe à long terme. Ceci même avec le recours à une codification spécifique pour maladie rare et complexe – qu'on ne peut par ailleurs facturer qu'avec un titre de spécialiste en médecine palliative, qui n'existe même pas en pédiatrie. Cela a aussi représenté un combat pour l'équipe de Zurich: le code pour maladie rare et complexe est uniquement utilisable en intra-hospitalier, il faut la spécialisation, et aussi un long parcours.

Il n'y a actuellement pas de reconnaissance au niveau politique, la discipline et les équipes spécialisées auraient besoin que la situation connaisse une impulsion au niveau fédéral pour pouvoir être débloquée au niveau cantonal. Un espoir cependant: l'Office fédéral de la santé publique vient de lancer une étude pour évaluer les besoins actuels et futurs en soins palliatifs pédiatriques en Suisse.



L'UMAPS en bref

L'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS) du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) en quelques données:

- Équipe de 2^{ème} ligne (consultance), intervenant à la demande des prestataires de 1^{ère} ligne ou des familles, avec validation d'un médecin référent;
- Joignable 24/24h, 7j/7;
- Périmètre d'intervention (équipe mobile): hôpital, domicile, institution; canton de Vaud et en extra-cantonal si suivi CHUV, également sans suivi CHUV si accord de la direction générale de la santé du canton concerné;
- Travail en interdisciplinarité: infirmière-s et pédiatres avec formation spécialisée, psychologue et accompagnante spirituelle.



Plus d'informations sur www.chuv.ch

Quel est votre rôle auprès des équipes et des parents?

Nous avons une activité clinique et extra-clinique (formation, recherche, développement de la qualité des prises en charge, liens avec les partenaires régionaux et nationaux, voire internationaux).

Concernant la clinique, nous sommes une équipe de consultance: nous intervenons en deuxième ligne et n'assurons pas de soins directs; nous offrons parfois une suppléance dans les situations de fin de vie à domicile. Nous avons un rôle de soutien et d'accompagnement des familles, patient-e-s, et professionnel-le-s de première ligne. Nous offrons des temps d'écoute et d'échanges, nous proposons un accompagnement tout au long du parcours de soins et aidons à l'élaboration du projet de soins et de vie, nous accompa-



L'UMAPS en périnatalité

Parmi les groupes de patient-e-s cibles de l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS), figurent:

- Les nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée (quelques heures ou jours), dont les fonctions vitales sont menacées à la naissance, ou pour lesquels une maladie incurable ou menaçant la vie a été diagnostiquée après une prise en charge initiale adaptée en soins intensifs ou en néonatalogie;
- Les fœtus avec atteinte sévère induisant une faible probabilité de survie à la naissance.

L'UMAPS est également en mesure d'accompagner les membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue, notamment dans la période périnatale: interruption médicale de grossesse, mort in utero, enfant né sans vie, traumatisme accidentel, mort inattendue du nourrisson.

gnons le processus de deuil, et faisons également un suivi après le décès, selon une procédure établie avec des entretiens à trois mois et un an.

Par ailleurs, nous avons un rôle de conseil et expertise. Par exemple, concernant l'expertise infirmière, il peut s'agir d'une aide à l'utilisation des pompes à morphine, en voie d'abord intraveineuse ou sous-cutanée. Cela concerne beaucoup la gestion des symptômes, mais peut aussi toucher à des discussions éthiques, en collaboration avec l'unité d'éthique clinique du CHUV.

Enfin, nous assurons un rôle de coordination, par la mise en réseau des différents partenaires: favoriser la communication et la transmission des informations, assurer le lien parents/personnel hospitalier et professionnels ambulatoires/hôpital, aider à la

transition et l'accès au plateau technique hospitalier, et dans certains cas assurer un pilotage de la situation.

En quoi consiste votre travail auprès des professionnel-le-s, notamment en néonatalogie (voir aussi l'entretien p. 57) ?

Au niveau médical, les néonatalogues nous sollicitent pour avis sur des sevrages d'opiacés, des sédations, ou pour favoriser le confort de certain-e-s patient-e-s. L'offre de traitement peut être différente selon les situations médicales, et la prise en charge de l'analgo-sédation réclame de faire les choses de façon proportionnée et au cas par cas. Nous apportons une expertise et veillons à assurer une cohésion dans une prise en charge concertée tenant compte des différents domaines de compétence des professionnels.

Les infirmier-ère-s apportent une présence soutenante aux familles et aux soignant-e-s

«Les infirmier-ère-s apportent une présence soutenante aux familles et aux soignant-e-s de première ligne pour faire face à des situations souvent complexes avec un vécu émotionnel très fort.»

de première ligne pour faire face à des situations souvent complexes avec un vécu émotionnel très fort.

Le domaine des soins palliatifs pédiatriques étant peu connu et spécifique, peu de professionnel-le-s de la santé détiennent des connaissances théoriques et pratiques approfondies pour gérer seul-e-s ces situations, d'où l'intérêt de faire appel à notre unité. Nous avons également une mission d'acclimatation et de formation. Il peut y avoir des représentations ou croyances très ancrées à déconstruire. Par exemple, il existe parfois des réticences au recours à la morphine à des doses thérapeutiques du fait de craintes relatives à ses potentiels effets indé-

terminables. Il y a à ce niveau des connaissances à partager tout en respectant les décisions des équipes hospitalières qui restent responsables de leurs prescriptions.

L'accompagnement que vous proposez à domicile en soins palliatifs peut-il aussi concerner des familles avec leur bébé?

Oui, nous sommes amené-e-s à suivre des patient-e-s avec des diagnostics de maladie grave posés dans leurs premières semaines de vie, dont les parents souhaitent rentrer à domicile, avec un suivi palliatif (voir aussi le témoignage p. 60).

Nous intervenons en deuxième ligne, main dans la main avec les équipes de soins à domicile et avec les pédiatres quand ils sont disponibles, dans les soins aigus de fin de vie, avec une disponibilité permanente et des visites régulières, dont la fréquence est adaptée aux besoins du/de la patient-e et des professionnel-le-s. Nous prescrivons si besoin les médicaments d'analgo-sédation – chez l'enfant, l'adaptation des doses nécessite une certaine expertise.

Rétrospectivement, les parents disent que cela a changé leur façon de vivre le deuil de leur enfant. Selon eux, cela a aidés à «profiter» de ce temps et à créer de beaux souvenirs malgré la gravité de la situation, et a aidé au processus de deuil. ☉

L'UMAPS organise un colloque intercantonal mensuel de soins palliatifs pédiatriques réunissant tou-te-s les partenaires et collaborateur-ric-e-s dans le monde de la pédiatrie – installés ou hospitaliers. Renseignements et contact: dfme.umaps@chuv.ch



Une brochure post-décès



«La vie est plus un consentement qu'un choix. On choisit si peu... On dit oui ou non au possible qui nous est donné. La seule liberté de l'homme, c'est de tenir la voile tendue ou de la laisser choir. Le vent n'est pas de nous.» (Abbé Pierre)

Cette citation figure sur la couverture de la brochure que propose l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé aux parents endeuillés. Objectifs de cette brochure:

- Regrouper les différentes informations données aux parents lors du décès de leur enfant;
- Faciliter les démarches à entreprendre;
- Apporter des pistes de réflexion et donner aux parents la possibilité de trouver des ressources;
- Accompagner sur le chemin du deuil, apporter une forme de soutien aux parents et à la fratrie.

ENTRETIEN AVEC :

Nicolas Carpio, infirmier référent coordination Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS)
Victoria Corvest, pédiatre, UMAPS.
Isabelle Albrecht, infirmière référente formation, UMAPS.
Fabienne Christe Gaymard, infirmière référente, UMAPS.

Soins palliatifs en néonatalogie: «Créer d'autres souvenirs pour les familles»

En périnatalité, les professionnel-le-s de première ligne accompagnant le décès des nouveau-nés et les familles sont les pédiatres et infirmier-ère-s de néonatalogie. Dans cet entretien, Anita Truttmann, pédiatre et Chloe Tenthorey, infirmière clinicienne spécialisée en néonatalogie au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), évoquent ensemble l'évolution des pratiques et le rôle de l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé (UMAPS).

Obstetrica: Quelle est la place des soins palliatifs dans votre pratique - et celle de l'UMAPS, qui est plus récente?

Anita Truttmann: La néonatalogie est une des premières branches qui a été confrontée aux soins palliatifs, puisque dans le premier mois de vie, le taux de mortalité est aussi haut que celui d'une personne de 75 ans. Pour donner un chiffre, nous avons entre 10-20 décès par année en néonatalogie, et environ le même nombre en situations palliatives avec accompagnement à domicile.

Ceci est à reporter à différentes situations: notamment les prématurés à la limite de viabilité, les malformations sévères «non viables» (par exemple au niveau cardiaque, cérébral, etc.), ou les événements en lien avec des hypoxies sévères lors de la naissance. Nous rencontrons aussi de plus en plus de soins palliatifs en lieu et place d'interruption de grossesse, quand la situation s'y prête.

L'UMAPS (anciennement les soins palliatifs pédiatriques) existe depuis 2005, mais elle n'avait pas beaucoup de ressources et nous n'avions pas formalisé une collaboration telle qu'elle existe aujourd'hui. Depuis 3-4 ans, l'équipe a intégré certains colloques hebdomadaires, et nous les faisons intervenir de façon plus régulière. Cette équipe permet pour certaines situations de faire le

lien entre l'hôpital et la maison, et d'assurer un suivi et un soutien des familles et de leur enfant avec les mêmes intervenant-e-s. Son changement de nom reflète aussi un pan de la pratique qu'il est important de comprendre: «soins palliatifs» ne veut pas forcément dire fin de vie, mais correspond à une période de la vie qui est fragile, transitoire –

en charge ces situations. Nous manquons toutefois de moyens et de ressources pour développer ces approches plus «professionnelles», même si nous le souhaiterions. Idéalement, nous devrions pouvoir former des infirmières de néonatalogie en éthique et en soins palliatifs, afin d'optimiser la prise en charge de tou-te-s nos patient-e-s.

«"Soins palliatifs" ne veut pas forcément dire fin de vie, mais correspond à une période de la vie qui est fragile, transitoire – mais qui peut continuer.»

ANITA TRUTTMANN

mais qui peut continuer. Dans les situations de diagnostic anténatal d'une malformation sévère, mais où les parents souhaitent que leur enfant puisse naître et être accompagné dans son décès, l'UMAPS est également au courant – même si elle n'est pas impliquée avant la naissance, ce qui serait évidemment idéal, mais pour diverses raisons pas encore le cas.

Je fais le lien avec l'unité d'éthique – nous avons nos propres protocoles jusqu'à il y a quelques années, et nous sollicitons régulièrement ces intervenant-e-s externes. Nous ne sommes ni éthicien-ne-s ni spécialistes en soins palliatifs – mais au vu du nombre de cas, nous avons appris à prendre

Chloe Tenthorey: Dans l'équipe infirmière, nous avons des personnes plus à l'aise dans ces situations complexes et difficiles, qui parviennent à s'impliquer auprès des familles tout en gardant une juste distance professionnelle. Elles peuvent faire des propositions dans la prise en charge médico-infirmière, ou pensent à faire appel aux autres professionnel-le-s de l'équipe interdisciplinaire. En tant qu'infirmière clinicienne spécialisée, je suis amenée régulièrement à suivre ces situations de soins complexes, en raison d'un handicap chez l'enfant, un pronostic vital incertain, voire des soins à visée palliative. En tant que référente pour certaines de ces familles, je par-

ticipé à la coordination interdisciplinaire, à l'élaboration et au suivi du plan de soins, ainsi qu'à l'accompagnement bio-psycho-social du/de la patient-e et de sa famille, en partenariat avec l'équipe médico-infirmière.

Les patient-e-s et situations familiales au sein du service de néonatalogie sont davantage complexes qu'il y a 10 ou 15 ans. Les soins sont différents, la charge de travail aussi. Le travail en interdisciplinarité a toute son importance pour offrir une prise en soin de qualité aux patient-e-s.

L'UMAPS est un soutien précieux pour nous dans ces situations dans l'accompagnement des familles, mais aussi dans les propositions de prise en charge et les traitements de l'enfant, tels que la gestion de l'antalgie.

En quoi son action est-elle complémentaire avec la vôtre?

Anita Truttmann: Nous essayons d'avoir une vision globale dans notre accompagnement médico-soignant, mais les membres de l'UMAPS ont une vision intégrant davantage toute la famille, les aspects bio-psycho-sociaux et spirituels. Il-elle-s sont des consultant-e-s, de deuxième ligne, et n'interviennent pas directement dans le traitement. Les parents auront quelquefois aussi plus de facilité à se confier à eux, qu'à nous, qui sommes directement impliqué-e-s dans la prise en charge du/de la patient-e. Nous sommes donc complémentaires sur la vision des soins, mais aussi sur la continuité: il-elle-s sont moins nombreux-euses et ont donc toujours la même personne référente pour les familles – ce que nous ne pouvons assurer vu le nombre de médecins et infirmier-ère-s du service et le *turn over* rapide.

Leur contribution concerne aussi la gestion de l'antalgie, la sédation, notamment au niveau des molécules, des interactions, mais également au niveau des dispositifs d'application de ces médicaments. En 20 ans, beaucoup de recherche a été effectuée en soins palliatifs et sédation-antalgie, ce qui a permis de nouvelles approches facilitantes.

Chloe Tenthorey: Nous faisons appel à l'UMAPS pour les traitements, mais aussi pour le soutien social, pour le temps qu'il-elle-s peuvent consacrer aux familles, leur écoute, et pour leur connaissance de toutes les ressources que les familles ont à l'extérieur, de toutes les autres possibilités dans l'accompagnement.

Anita Truttmann: On peut aussi ajouter que, dans la prise en charge des patient-e-s, il peut être important pour nous de ne pas tout mélanger pour pouvoir s'occuper du bébé, et qu'une autre équipe soit plus à distance pour les soins chroniques. Cette complémentarité est à l'œuvre principalement dans les situations plus chroniques et complexes, qui nécessitent de nombreux intervenant-e-s, pour préparer les parents, faire le point avec les soins à domicile, etc. Nous y avons beaucoup gagné. Avant, il nous est arrivé de «lâcher» les parents avec leur bébé et cela pouvait être très difficile. Je me souviens d'une situation il y a plusieurs années avec une maladie létale dans les 4 à 10 mois, diagnostiquée en cours de grossesse. Les parents avaient désiré faire un accompagnement postnatal de leur enfant les quelques mois suivant la naissance. Après deux semaines, nous avons laissé rentrer la famille chez elle avec un traitement de morphine, et juste un suivi ambulatoire par les

«Nous sommes une part importante dans ce bout de vie que les parents ont eue avec leur enfant, et nous savons combien il est important de créer une temporalité avec lui ou elle.»

CHLOE TENTHOREY

spécialistes une à deux fois par semaine. Les parents étaient revenus après le décès de leur enfant pour dire qu'ils s'étaient sentis chassés de l'hôpital et surtout lâchés par le corps médico-soignant. C'est typiquement une situation où les soins palliatifs auraient pu jouer le rôle d'intermédiaire et d'accompagnement spécialisé.

Chloe Tenthorey: L'UMAPS est effectivement un pont important entre l'hôpital et le domicile, c'est aidant pour nous. Et pendant le temps hospitalier, elle apporte une prise en charge plus riche avec des compétences renforcées et soulage les équipes. Finalement,

c'est le fait de savoir que nous sommes une équipe pluridisciplinaire qui accompagne ces familles, que nous ne sommes pas seul-e-s à les accompagner dans ces épreuves douloureuses. D'autre part, cela me reconforte dans les attitudes thérapeutiques que nous pouvons avoir. Nous organisons des réunions éthiques et prenons les décisions ensemble, en partenariat avec les parents. La prise en charge est construite petit à petit, au fil des semaines avec les familles – quand la décision peut durer. Ainsi, de même que les professionnel-le-s de l'éthique, la présence de l'UMAPS aide et nous guide dans l'accompagnement des familles.

Quelles évolutions observez-vous de façon plus générale dans les soins palliatifs en néonatalogie?

Anita Truttmann: Déjà, ce n'est plus un tabou. Lorsqu'une situation semble dépassée, ou que le traitement médical devient futile, on discute en effet en équipe et unanimement on propose une redirection de soins, en tenant compte du désir des parents, de leur temporalité, de leur valeurs éthiques, spirituelles, et des aspects bio-psycho-sociaux.

On intègre leurs demandes, par exemple on crée un moment particulier, on leur permet de dormir avec leur enfant dans la même chambre, de le prendre en kangourou et de cesser les machines alors que l'enfant est dans les bras des parents, le moment venu, etc. Il y a une phase de préparation, d'accompagnement qui est plus intense je dirais, plus à l'écoute des parents, et qui leur permet de moins appréhender le décès de leur enfant, même si ça reste bien sûr le plus terrible et traumatisant qui puisse arriver à des parents. J'ai vécu aussi encore il y a quelques années des décès où les parents étaient absents, où ils ne parvenaient pas à rester présents car cela était trop dur pour eux. Nous avons d'ailleurs à cet effet un recueil de photos et d'empreintes des enfants décédés que nous gardons et il y a des gens qui reviennent, 10 ans après, et demandent «A quoi ressemblait-il?», et qui finalement n'ont toujours pas pu faire le deuil. De nos jours cela n'arrive presque plus.

Comment ces évolutions se traduisent-elles dans la pratique, notamment infirmière?

Chloe Tenthorey: Un-e infirmier-ère qui sort de sa formation et souhaite travailler

en néonatalogie ne va pas nécessairement penser «accompagnement de fin de vie» ou «pathologie, syndrome complexe». Elle va plutôt imaginer des soins pour accompagner le parcours «standard» d'un nouveau-né prématuré. Néanmoins, nous sommes confronté-e-s dans le milieu néonatal à une multitude de situations moins communes, à la fois exigeantes et stressantes. Les infirmier-ère-s découvrent, apprennent de ces prises en charge et développent davantage de compétences. La prise en charge médicale et infirmière de l'UMPAS nous aide dans ce sens-là; nous découvrons toutes les formes de collaborations qui peuvent être proposées aux parents, ce qui est possible et réalisable dans la prise en charge de la famille, que cela soit dans le service, en chambre accompagnante, ou même en dehors de l'hôpital. Avec un nouveau-né en fin de vie, les parents souhaitent souvent construire un bout de vie en famille. Nous organisons parfois des sorties en extérieur, des baptêmes, des moments de rencontre avec la famille élargie, etc. Ces propositions de moments

sont issus des besoins des parents et nous mettons tout en œuvre pour leur réalisation.

Anita Truttmann: Ou simplement ce que nous appelons un «baptême de l'air», c'est-à-dire pouvoir aller respirer l'air frais, ou voir une prairie avec des fleurs, entendre des oiseaux, voir le lac avec leur enfant, etc. C'est créer d'autres souvenirs pour les familles, mais aussi leur permettre de vivre de beaux derniers moments même si bien sûr tristes. Tout cela permet des situations plus humaines, plus riches, plus intenses. Les parents reviennent après pour reparler et témoignent de combien ils ont apprécié ce qui leur a été permis de vivre. Historiquement tout cela a changé!

Chloe Tenthorey: Le lien que nous avons avec les parents, sans être hors cadre, a aussi évolué. Nous sommes les référent-e-s de la vie qu'ils ont eue avec les enfants. Parfois l'équipe est aux obsèques. Nous sommes une part importante dans ce bout de vie qu'ils ont eue avec leur enfant, et nous savons combien il est important de créer une temporalité avec lui ou elle –

avec plus de participation de la famille, plus d'autonomie, selon leurs besoins. Nous leur donnons le plus possible de place et d'intimité. Un enfant qui décède en néonatalogie n'a pas de biographie hors hôpital, et souvent, à part les parents, nous l'équipe médico-soignante sommes les seuls à l'avoir connu, et à pouvoir partager des souvenirs avec les parents – et c'est un élément clé pour les parents et le processus de deuil. ◉

Propos recueillis par Jeanne Rey



Une cérémonie du souvenir au CHUV

Un fois par an, la cérémonie du souvenir, dont Anita Truttmann a pris part à la mise en place il y a plus de 15 ans rassemble les soignant-e-s et les parents ayant perdu un bébé au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Ensemble, ils et elles se retrouvent en célébration interreligieuse, permettant un temps d'échange et de souvenir. «C'est un moment très spécial, le premier samedi de décembre à 17h, on sait que c'est toujours cette date, précise la néonatalogue. Quand un bébé décède au CHUV, il n'a pas de biographie hors CHUV. Cette cérémonie fait partie du soutien dans le deuil des familles: l'hôpital fait la boucle. Et pour les soignant-e-s aussi c'est important. Nous avons eu de la peine à faire venir ces derniers au début, mais revoir les familles, écouter leur témoignage, rencontrer parfois un autre bébé qui est né après, cela permet de voir que la vie continue... et donne du sens à notre accompagnement.»



Plus d'informations
sur www.chuv.ch



Voir aussi le livre Sacagiu, N. et al (2022). *Se souvenir ensemble. Histoire et évolution d'une célébration en milieu hospitalier.*
www.protestant-edition.ch

ENTRETIEN AVEC



Chloe Tenthorey,
infirmière clinicienne spécialisée, service de néonatalogie,
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.



Anita Truttmann,
pédiatre et néonatalogue, service de néonatalogie,
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

«C'est une infirmière des soins palliatifs qui a proposé qu'on rentre chez nous avec notre fille»

Camille et Manuel sont les parents d'Agathe, décédée à dix semaines il y a 2 ans et demi, et de Josselin, un an. Camille témoigne ici du soutien apporté notamment par l'équipe de l'Unité Mobile d'Accompagnement Pédiatrique Spécialisé, lors du décès de leur fille à la maison.

Agathe est née le 25 février 2021, c'était un merveilleux bébé, tout allait très bien les trois premières semaines. Un samedi soir, elle a commencé à faire comme des crises d'épilepsie. Il faut savoir que je suis hypocondriaque, dans ma tête je me disais «C'est pas possible elle a trois semaines et on va déjà se retrouver aux urgences. Je vais être classée comme chez ma vétérinaire, à être celle qui s'inquiète pour rien».

Avoir le diagnostic

Nous sommes allés aux urgences où ils nous ont gardés, puis le lendemain elle a été transportée au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), dont on n'est jamais ressortis sauf pour ses dernières semaines de vie. Elle a passé de nombreux examens et après quelques jours il y a eu un premier constat, un médecin nous a dit qu'ils étaient «très inquiets», mais qu'ils allaient chercher l'explication, sans nous dire ce qu'il se passait. Là, pour nous, tout s'effondrait. C'était le lundi, dans notre tête on avait fait le chemin, on s'était dit qu'elle était épileptique, que ça allait être dur mais qu'on allait s'en sortir.

Je suis éducatrice spécialisée de formation, j'ai donc vite compris qu'il ne s'agissait pas d'un «petit» handicap, mais de quelque chose d'extrêmement lourd, et qu'elle serait polyhandicapée. Ils ont fait des tests génétiques, elle a encore eu des crises et des crises, c'était un cauchemar. En plus on était en plein COVID, on était isolés, au début ils voulaient que l'un de nous rentre à la maison, mais c'était impossible pour nous de la quitter. A la fin on a pu dormir les deux

dans la chambre, ils ont même fait des dérogations pour nos familles qui ont pu lui rendre visite.

Manuel, mon compagnon, ajoute qu'il a dû beaucoup se battre pour que nous ayons un compte-rendu de chaque étape du diagnostic: les départements communiquent très mal entre eux, nous devons répéter souvent les mêmes choses plusieurs fois par jour. Pour finir, il s'est énervé très fort pour avoir une séance avec toutes les parties pour avoir une réponse claire sur la maladie d'Agathe.

A un moment une doctoresse nous a dit «Je prends sur moi de vous le dire: même si on

tique spontanée, nous n'avons juste pas eu de chance. Mais ne pas avoir de diagnostic aurait été le pire, là cela nous a permis d'avoir un autre enfant.

Être accompagné

Nous sommes restés au CHUV et avons mis en place le protocole de soins palliatifs, et aussi l'aumônier (on l'appelle accompagnant spirituel). Et c'est vrai que c'est tous ces gens qui nous ont aidés à tout mettre en place pour qu'Agathe soit bien, et nous aussi.

A la maison Agathe était dans notre lit, la journée sur moi ou sur mon mari, dans le canapé ou dans les bras de ses grands-parents.

n'a pas encore tous les résultats, cela ne durera pas très longtemps, on parle potentiellement de semaines ou de jours». Pour moi, le meilleur qui pouvait lui arriver c'était de mourir, je savais qu'avec un polyhandicap sa vie serait trop dure, avec des problèmes physiques lourds, qu'elle ne pourrait pas rester à la maison... Et cette doctoresse on ne la remerciera jamais assez de nous avoir dit les choses plutôt que de nous laisser dans l'ignorance totale. Eux ils savent mais ils ne veulent pas vous dire tant qu'ils n'ont pas les résultats, alors que pour les parents mieux vaut savoir tout de suite que votre enfant va mourir, pour préparer la famille, les amis.

Plus tard, peu avant qu'Agathe décède, nous avons eu le diagnostic. Elle avait une maladie extrêmement rare liée à une mutation gène-

Nous avons rencontré l'équipe de soins palliatifs pour la première fois assez rapidement quand Agathe a été hospitalisée. Déjà ils nous ont présenté l'aumônier, moi je ne voulais pas le voir, j'avais une image très «catho» d'un accompagnant spirituel – et en fait ce n'était pas du tout cela. Puis dès qu'ils ont osé nous dire qu'elle allait mourir, il n'y avait plus d'espoir, on a rapidement revu les soins palliatifs. Nous n'avions aucune idée de ce qu'ils allaient faire, nous n'avions aucune attente, nous étions dans un tel désarroi...

C'est une infirmière des soins palliatifs qui a lancé l'idée, un peu comme ça, qu'on rentre chez nous avec Agathe. Au début les neurologues n'étaient pas pour, ils avaient peur pour la sécurité de la petite... On parlait d'un bébé qui allait mourir!

Être chez soi

Alors nous avons pu rentrer, voir nos amis, dormir dans notre lit, manger autre chose qu'à la cafétéria du CHUV. A l'hôpital, on pouvait la prendre dans nos bras, mais elle était tellement câblée de partout, c'était plus compliqué. A la maison elle était dans notre lit, la journée sur moi ou sur mon mari, dans le canapé ou dans les bras de ses grands-parents.

A l'hôpital, on ne voyait que notre famille, on avait besoin de voir aussi nos amis. Les gens venaient nous voir sur le parking, on se relayait pour les voir, on ne la laissait plus seule. Sinon on était isolés dans notre misère – et encore, on a eu de la chance car ce n'était pas pendant la première vague. Ça arrive tous les jours notre histoire, c'est difficile de se rendre compte que les enfants ça meure, et il y a des gens qui ont vécu notre situation qui n'ont pas pu être les deux. Nous, on a donc pu rentrer chez nous, et être accompagnés par les soins palliatifs et l'aumônier.

Les soins palliatifs à domicile

Tout s'est mis en place, le suivi avec le CMS pédiatrique qui venait trois fois par jours pour changer les médicaments, et les soins palliatifs qui venaient peut-être une fois par jour. Nous avons eu un super accompagnement, ils font un travail énorme, je ne sais pas comment ils font... Je ne les remercierai jamais assez pour leur soutien.

Ce soutien, c'était nous parler de leurs expériences passées avec d'autres familles, faire des liens, trouver des solutions, nous expliquer. Il-elle-s étaient là aussi quand Agathe est décédée. Tout cela nous a permis de ne pas nous sentir seuls. Une amie, qui a perdu un enfant il y a cinquante ans, n'a pas du tout été accompagnée – eux, ils étaient là quand on a eu le diagnostic, puis à la maison; puis nous ont appelés régulièrement. On se sent aidés, vraiment.

Leur rôle pour Agathe concernait surtout des questions de médication, qu'elle puisse ne pas souffrir. Essayer de donner de la morphine, trouver la médication pour ne pas qu'elle souffre. Et pour nous, surtout de nous écouter, et de nous expliquer, pourquoi on donne ci ou ça. Des choses qui font peur, ils les rendent plus faciles. Je les ai trouvés très pédagogues. Certains médecins vous disent à peine bonjour, vous les

attendez comme le messie, et ils ne vous adressent pas la parole, on se sent perdu. Eux ils expliquent tout, pourquoi tel médicament, qu'est-ce que ça fait, et quels stades traverse l'enfant: où elle en était, à quel moment elle allait partir, etc.

Même après, l'équipe de soins palliatifs était là, pour ne pas que nous nous sentions d'un coup livrés à nous-mêmes.

La psy qui m'accompagne depuis m'a dit «La seule chose dont elle s'est rendu compte c'est qu'elle était tout le temps portée et aimée». Et le fait d'être chez nous a fait que c'était plus confortable. Après je pense qu'il y a des gens que ça sécurise d'être à l'hôpital – et de fait, nous étions contents d'avoir tout le «tralala» autour, l'équipe des soins palliatifs, les CMS, l'aumônier (qui nous aide encore tellement aujourd'hui!), les amis, la famille, c'était important. Comme le dit Manuel, c'était un combat d'accompagner notre fille, mais «avec sa famille, ses parents, son chien, à la

maison. A chaque étape nous étions entourés, conseillés, écoutés – avec un seul but, que Agathe ne souffre pas.»

Après deux semaines à la maison, Agathe a choisi de partir, le 12 mai, dans les bras de son papa. Nous étions soulagés, car elle ne souffrait plus. Après, c'est tout un autre processus qui doit se faire.

Et après

Ce service c'est vraiment une bénédiction. On n'imagine jamais que notre enfant va mourir, ça va à l'encontre de la nature, et il y a des parents qui ont vécu ça livrés à eux-mêmes. Nous, on a pu discuter avec eux de la suite, de comment faire, quoi faire au mieux.

Et même après, il-elle-s étaient là, pour ne pas que nous nous sentions d'un coup livrés à nous-mêmes, avec le manque qui se met en place et qui est terrible. J'ai beaucoup discuté de tout cela avec l'infirmière, de sa philosophie autour de la vie et de la mort, et cela m'a beaucoup aidée. Manuel ajoute que nous avons pu l'entourer de tout notre amour jusqu'au bout, et remercie encore l'équipe des soins palliatifs pour leur aide si importante à nos yeux. ☺

Propos recueillis par Jeanne Rey.

Camille, maman d'Agathe, décédée à deux mois et demi, et de Josselin, 1 an

