Autodétermination et accouchement extra-hospitalier: point de vue d'une sage-femme et d'une pédiatre

Murielle Caldelari, sage-femme et maître d'enseignement et Dre Mirjam Schuler Barazzoni, néonatologue, animent ensemble des formations en réanimation néonatale dans le cadre d'accouchements extrahospitaliers. Dans cet entretien, elles discutent de la relation de confiance entre parents et professionnel·le·s comme préalable essentiel à la prise de décision éclairée, et insistent sur la collaboration interprofessionnelle et la formation continue pour sécuriser les accouchements extra-hospitaliers.

PROPOS RECUEILLIS PAR JEANNE REY

iStock

***Obstetrica:* Quel sens donnez-vous à la collaboration entre néonatologues et sages-femmes autour des accouchements extrahospitaliers, aujourd'hui?**

Mirjam Schuler Barazzoni: Nous avons fait récemment une présentation à trois voix dans le cadre d'un cours de mise à jour des connaissances des pédiatres, où nous avons eu l'occasion de discuter de la prise en charge à domicile et des accouchements en ambulatoire du point de vue du pédiatre installé, de la sage-femme indépendante et experte sage-femme et du pédiatre néonatologue hospitalier. Cela a soulevé un certain nombre de questions de la part des pédiatres installés sur les limites, la sécurité, etc. C'était extrêmement constructif. Pour ma part, votre question fait écho à cette réflexion, avec un réel souhait de continuer à nouer des relations de travail et de coopération, et de les renforcer dans une démarche qui se veut sécuritaire pour le bébé et pour la mère – plutôt que de laisser les discussions porter sur l'approche qu'il y avait sans doute il y a une dizaine d'années, basée sur quelques précédents difficiles qui avaient augmenté les préjugés des hospitaliers par rapport à tout ce qui est extrahospitalier.

Murielle Caldelari: Plus on collabore, plus on connaît les points de vue des uns et des autres, plus on pourra en faire bénéficier les familles et moins il y aura de problèmes. Pour citer un exemple issu des discussions lors de cette présentation: il s'agissait des pédiatres de ville qui acceptent de suivre les enfants nés à domicile ou en maison de naissance, connaissant les recommandations du canton de Vaud de voir l'enfant 24 heures après la naissance, mais qui refusent si cela doit avoir lieu le week-end. Que peut faire la sage-femme dans ce type de situation? Après la discussion, le représentant des pédiatres vaudois a confirmé que si un·e pédiatre s'engage à suivre un enfant dans le cadre d'une naissance extrahospitalière il doit – lui-même ou en ayant un remplaçant – assurer cette visite à 24h. Et nous les sages-femmes devrions nous assurer auprès des couples qu'ils ont pris contact avec un pédiatre qui accepte d'assurer cette visite à 24 heures, et si ce n'est pas le cas, les encourager à trouver un·e autre pédiatre. Pour ne pas avoir à sortir de notre champ d'action car nous n'avons pas les compétences pour assurer cet examen à 24 heures. Et que les parents soient au courant de cela.

Votre volonté est de tendre ensemble, médecin et sage-femme, vers la sécurité. Cela ne risque-t-il pas d'entraver le droit à l'autodétermination de la mère / des parents?

Murielle Caldelari: Il est nécessaire de discuter avec les parents de tous ces sujets-là au cours de la grossesse, bien en amont de la naissance: tout passe finalement par la relation qu'on a avec le couple, qui doit être basée sur la confiance et le respect. Ce sont des mots «bateaux» mais finalement, il est important que les couples soient à la fois convaincus que la sage-femme croit en la physiologie de la naissance, et croit que donner naissance en milieu extrahospitalier c'est possible et sécuritaire, et en même temps de ne pas leur cacher qu'il peut y avoir des risques, et discuter de ces issues-là à l'avance. Le moment de la naissance, où il y a de l'émotionnel et du stress, n'est pas le meilleur moment pour les parents de prendre certaines décisions, ce serait biaisé.

Mirjam Schuler Barazzoni: C'est un point sur lequel nous sommes aussi d'accord: le·la professionnel·le doit connaitre les limites dans lesquelles il·elle va pouvoir accompagner la famille. Les limites de la sage-femme sont posées par un cadre médical, c'est-à-dire qu'il y a des recommandations extrêmement claires sur ce qui est sécuritaire ou non et les prises en charge à apporter à l'enfant, et que choisir d'y déroger, c'est accepter de prendre un risque. Et si les parents souhaitent déroger à ces consignes de sécurité, il n'en reste pas moins la liberté à la sage-femme qui les accompagne de dire que pour

> *«Tout passe finalement par la relation qu'on a avec le couple, qui doit être basée sur la confiance et le respect.»*
>
> MURIELLE CALDELARI

elle, le cadre n'est pas sécuritaire et qu'elle refuse de participer à cette prise en charge. C'est un des points que nous soulignons régulièrement dans nos formations: la responsabilité appartient au·à la professionnel·le qui a la formation nécessaire pour juger de ce qui est raisonnable ou pas. Ces limites doivent être discutées et posées en amont, l'esprit clair et reposé, de façon à ce que le partenariat de soin puisse être construit de façon réellement égalitaire: il faut donner aux parents les informations nécessaires pour qu'ils puissent prendre une décision éclairée. On ne peut pas prendre une décision éclairée si les risques ne sont pas discutés. Cela ne signifie pas qu'on doive mettre l'accent sur les risques mais qu'il y a des endroits où l'on s'arrête car ils présentent un risque, non raisonnable.

Murielle Caldelari: Et il y a différents risques: pour les situations à haut risque, où les décisions doivent être rapides, il serait peut-être bien d'anticiper et d'en discuter à l'avance avec les parents, afin d'obtenir leur consentement de faire confiance au jugement professionnel de la sage-femme. Et il y a les situations à bas et à moyen risque, où les issues ne sont pas si claires, toute une «zone grise», dans laquelle il est compliqué pour les sages-femmes de se positionner. Par exemple: entre appeler le 144 pour hospitaliser l'enfant ou temporiser en observant l'enfant. Là, pour moi, c'est une décision qui ne devrait pas revenir à la sage-femme seule, cela dépasse son champ d'autonomie. Il me semble pertinent d'en discuter en interprofessionnalité, en téléphonant à un néonatologue, par exemple. Cela permet ensuite à chacun, parents et sage-femme de prendre une décision éclairée – conseil que nous évoquons en formation notamment.

Antje Kroll-Witzel

«Il y a un besoin d'entendre qu'il est possible de se parler.»

MIRJAM SCHULER BARAZZONI

Comment est accueilli ce conseil?

Murielle Caldelari: Les sages-femmes en sont très satisfaites, car nous leur expliquons qu'elles prouvent leur professionnalisme en faisant cette démarche. C'est très positif pour la relation de confiance avec les médecins. Nous nous sommes aussi rendu compte que ce qui peut être discuté avec les couples, c'est la certitude que les services de néonatologie ne recherchent pas les patient·e·s, mais les accueillent lorsque cela est nécessaire avec des critères précis.

Il faut être réaliste et humble par rapport aux limites de notre champ de compétences, et demander un avis. Et dans cette discussion en interprofessionnalité, la sage-femme va pouvoir relayer auprès de l'autre professionnel·le le souhait des parents, par exemple d'éviter l'hospitalisation de l'enfant et pouvoir rester le plus possible en maison de naissance sous surveillance, ou dans le cadre d'un retour à domicile, partager le souhait des parents qui ont beaucoup de craintes et souhaiteraient hospitaliser l'enfant.

Mirjam Schuler Barazzoni: Aujourd'hui nous essayons d'être le plus ajusté·e·s possible à la situation. Nous nous rendons compte que quand une famille a souhaité accoucher à domicile ou en maison de naissance, si l'enfant est hospitalisé, la proportion du choc de la séparation n'est pas la même que pour une mère qui est déjà hospitalisée, et le choc du milieu hospitalier est quasiment insupportable; ce sont des familles qui vivent un état de stress élevé, souvent pour des situations qui ne sont pas forcément dramatiques. Dans ce cadre, c'est précieux d'entendre la confiance que les sages-femmes ont dans notre intervention auprès des familles.

Nous entendons aussi au fil de nos enseignements combien rendre visible cette zone grise répond à un besoin, en tout cas à des incertitudes du côté des pédiatres, mais aussi je pense du côté des sages-femmes: il y a un besoin d'entendre qu'il est possible de se parler.

De façon plus générale, en quoi ce concept d'autodétermination en périnatalité résonne-t-il avec votre pratique de pédiatre ou de sage-femme?

Mirjam Schuler Barazzoni: Dans mon travail institutionnel, j'ai été confrontée à des situations où le droit à l'autodétermination de la femme pour sa santé à elle pouvait

mettre en péril la santé de l'enfant. Et je dois avouer que cette question m'amène à une grande difficulté du·de la néonatologue qui est qu'avant la naissance, l'enfant n'a pas d'existence juridique. Toute situation où les parents prennent de façon éclairée, avec une capacité de discernement intacte, une décision qui met à risque le bébé est difficile à gérer parce que légalement, je n'ai aucune possibilité d'intervenir sur la sécurité de l'enfant tant qu'il n'est pas né. Donc, le droit à l'autodétermination en périnatalité se heurte au fait qu'il implique mère et bébé, donc deux patient·e·s, alors qu'un des deux n'a pas de droit légal. Et c'est difficile à vivre, dans le sens où on peut argumenter mais pas protéger. Maintenant, ce sont des discussions que j'ai vécues dans un contexte de prise en charge dans un centre tertiaire, et rarement dans des situations concernant un accouchement à domicile. Ce sont des situations qui sont éthiquement, légalement et affectivement compliquées pour nous. Je dirais que dans un monde parfait le droit à l'autodétermination du couple s'arrêterait quand on parle du droit à la santé de l'enfant, mais juridiquement ce n'est pas le cas. Les sages-femmes que nous voyons en formation sont aussi parfois confrontées à ces situations-là, et elles témoignent du fait qu'il peut leur être parfois difficile de trouver comment répondre au souhait de la mère tout en préservant la santé de l'enfant. Quand on parle de risque infectieux par exemple: la pratique hospitalière et la pratique ambulatoire ne sont pas toujours les mêmes et peuvent amener à des situations à risque – que ce soit pour la mère ou pour l'enfant.

«Le droit à l'autodétermination en périnatalité se heurte au fait qu'il implique mère et bébé, donc deux patient·e·s, alors qu'un des deux n'a pas de droit légal.»

MIRJAM SCHULER BARAZZONI

Murielle Caldelari: Quand les parents prennent des décisions, notre rôle de sage-femme, si on a le temps en amont, est de comprendre ce qui pèse dans la balance décisionnelle, pour apporter une réponse adaptée. L'angle de la discussion va dépendre de ce qui pèse dans cette balance décisionnelle. Les raisons derrière une décision sont parfois au-delà de ce qu'on peut imaginer. La vie et l'histoire des personnes peuvent être extrêmement créative. Il y a pour moi une vraie clé ici: avoir cette ouverture dans la manière de poser les questions et surtout avant d'apporter une réponse. Pouvoir cibler la réponse permet d'entrer en discussion. Ne pas se dire simplement «Ils ne savent pas, je vais leur apporter mes connaissances»: cela risque de ne pas être du tout ce dont ilsont besoin, et cela risque de clore la discussion.

Mirjam Schuler Barazzoni: C'est l'enjeu de ce qu'on appelle parfois une «communication performante», qui est centrée sur les besoins du·de la patient·e, ici le couple, et non pas sur la perception du·de la soignant·e.

Murielle Caldelari: Par exemple, si une femme demande une césarienne d'emblée, certes on peut l'informer des risques que cela implique pour le bébé, et souvent cette information échappait aux parents. Mais si l'on creuse un peu, on est souvent surpris de la source d'où provient cette décision. Ou encore, si une femme souhaite accoucher au fond des bois à une heure de route d'un hôpital, cela vaut la peine de discuter ce qu'il y a derrière ce souhait: si on refuse d'emblée, on se coupe de la possibilité de trouver, peut-être, des compromis. On n'assure pas la sécurité alors qu'on pourrait trouver des solutions satisfaisantes pour tout le monde. Et si on accepte d'emblée, c'est la même chose.

Mirjam Schuler Barazzoni: De même qu'en disant «C'est inconscient et dangereux»: c'est un retour à l'infantilisation du·de la patient·e, cela exclut une discussion constructive.

Murielle Caldelari: C'est la même chose pour la pratique du co-dodo: on sait très bien qu'il s'agit de survie, les premières semaines avec un bébé, et que souvent les couples le pratiquent. Si on dit d'emblée que c'est dangereux, les parents n'oseront pas en parler. Si on ouvre la discussion, on peut parler des conditions dans lesquelles c'est sécuritaire, et on est tou·te·s gagnant·e·s.

ENTRETIEN AVEC

Murielle Caldelari,
sage-femme et maître d'enseignement à la Haute Ecole de Santé Vaud – Haute Ecole spécialisée de Suisse occidentale.

Dre Mirjam Schuler Barazzoni,
médecin associée, service de Néonatologie, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

Sur quelles bases se positionner en tant que professionnel·le de santé, dans les situations dites «limites»?

Mirjam Schuler Barazzoni: Dans les situations limites, comme les naissances non accompagnées médicalement par exemple, il y a un cadre auquel on peut se référer: en premier, il y a un cadre légal qui permet à une patiente de décider d'accoucher seule, même si on ne peut pas recommander cette pratique. Ensuite, il y a le cadre de notre pratique et de notre rôle professionnel, guidé par les recommandations et les meilleures évidences (que l'on soit sage-femme accoucheuse à domicile ou en maison de naissance, qu'on assure un suivi à domicile en post-partum ou une prise en charge hospitalière avec un cadre institutionnel). En dernier, il y a le cadre de confiance qu'on arrive à construire. Mais en cas de désaccord, c'est le cadre légal qui prévaut. Et c'est important que les parents le connaissent aussi.

Murielle Caldelari: Finalement, je dirais que la formation continue peut beaucoup aider les sages-femmes à mieux gérer les situations de «zone grise». Il y a quand même un isolement relatif de la sage-femme dans ces situations. Partager en formation continue sur ces questions est essentiel. ⊙