



# SPAMA

## Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

« Il ne s'agit pas d'attendre la mort, mais d'accompagner une vie, aussi courte soit-elle ! »

### *Lettre annuelle d'information Janvier 2011*

#### **Edito :**

L'année 2010 a permis à l'association de connaître un vrai développement. Avec la mise en réseau des premiers parents-référents sur certaines régions, des contacts plus personnels ont pu s'organiser aussi bien auprès des parents touchés par la maladie de leur bébé ou un deuil récent qu'auprès de certains soignants mobilisés sur le thème des soins palliatifs en périnatalité.

Une première rencontre régionale de parents s'est mise en place dès le mois de Juin à Lyon et le soutien d'une pédopsychiatre du CHU de la région n'y est pas étranger. Devant le succès de cette rencontre, d'autres se sont rapidement organisées. Conçues comme des *groupes de paroles ouverts*, ces rencontres viennent clairement compléter le soutien apporté par notre forum et rompre la solitude des parents dans leur deuil.

La présence d'un stand de notre association aux congrès professionnels est une vraie vitrine aussi et nous permet de rencontrer de nombreux professionnels de santé, touchés par la démarche ou mobilisés pour la faire connaître.

Mais l'invitation de l'Académie de Médecine à venir présenter, à l'occasion de la séance plénière du 1<sup>o</sup> Juin consacrée à l'obstétrique, « *l'accompagnement des parents face à une mort annoncée en périnatalité* » dans le cadre d'une démarche de soins palliatifs, a évidemment donné un coup de *booster* à notre association. De nombreux projets à Belfort, Lille, Paris, St Quentin, Reims, Toulouse, Caen...ont pris le relais pour diffuser la démarche et l'expliquer.

Que le professeur Gilles Crépin, membre de l'Académie de Médecine, trouve ici l'expression de notre profonde reconnaissance pour cette invitation qu'il a suscitée ! Que le professeur Laurent Storme, pédiatre néonatalogue du CHU de Lille, soit lui aussi vivement remercié pour son engagement dans cette démarche et le réel soutien qu'il apporte à notre association.

Isabelle de Mézerac,  
Présidente de l'association SPAMA.

**Rencontres de parents :** Après la mise en place d'une rencontre nationale à Paris tous les ans au mois de Juin, des groupes de paroles commencent à s'organiser sur Lyon, Lille, Rennes, Paris...

Le 11 Juin 2010, a eu lieu une première rencontre régionale de parents sur Lyon.

Sept mamans se sont retrouvées pour déjeuner et échanger. Ce fut un temps chaleureux où chacune a pu exprimer ce qu'elle vivait et ressentait. Un moment pour parler sans réserve de son tout-petit, décédé, ou à naître.

Au-delà du forum, c'est l'opportunité de vivre en direct un échange fort, où chaque maman se sent entendue, comprise et reconnue dans la singularité de son histoire. Cette rencontre fut

aussi l'occasion pour certaines d'entre elles de mettre un visage sur un pseudo, avec qui elles avaient déjà conversé sur le forum de SPAMA ; moment de découverte toujours riche et émouvant.



Chacune est repartie heureuse, dynamisée et fortifiée par ce beau moment d'amitié partagé autour de leurs bébés. Une maman résume ainsi cette rencontre « *Comme à chaque fois, ce genre d'événement me recharge en énergie. Je suis si heureuse de vous avoir rencontrées les filles.....Je n'en reviens toujours pas de ce lien qui nous unit et de cette facilité à se parler, comme si l'on se connaissait depuis longtemps.. Merci à vous, nos tout-petits, de nous permettre de vivre cela. C'est précieux. Vivement la prochaine fois !* » Et en réponse à la demande des parents, deux autres rencontres furent fixées pour 2010 sur Lyon !!....

Lors de ce repas, une femme, aumônier d'hôpital, était présente . Voici son témoignage :

*« Le vendredi 11 juin, je suis invitée par Isabelle de Mézerac à participer à la rencontre d'un groupe de mamans du forum SPAMA. Elles habitent Lyon ou ses environs et se retrouvent pour la majorité d'entre elles pour la première fois, même si elles avaient échangé sur le forum ensemble. Nous voilà donc dans un café de la gare de la Part Dieu, et pour ma part émue de pouvoir vivre ce temps d'échange avec elles. Je connaissais déjà une des mamans que j'avais rencontrée à l'hôpital de la Croix Rousse quelques mois auparavant. Ce qui m'a le plus touché dans cette rencontre est la diversité de toutes ces mamans, diversité d'âge, de milieux sociaux, de sens religieux, de nombre d'enfants : pour certaines le bébé décédé était le premier enfant, pour d'autres le 3ème, ou à une autre place dans la fratrie. Quelle richesse, cette diversité ! Et ce qui les unissait toutes : le désir d'accompagner leur bébé jusqu'au bout de sa vie même si cette vie n'allait durer que quelques heures. Elles ne pouvaient faire autrement que ce que leur dictait leur cœur ; et leur force de caractère les a aidées à aller jusqu'au bout de ce choix. Le second point que je voulais relever est l'attention que chacune portait à l'histoire de l'autre. Il se dégageait de ce groupe une intimité et une confiance, un besoin de se raconter et de partager. Merci à chacune d'entre elles de m'avoir accueillie dans leur espace ; les entendre me permettra de pouvoir peut-être un peu mieux accompagner celles qui seront sur mon chemin d'aumônier d'hôpital. »*

### **Les autres activités de l'association en 2010 :**

- du 25 au 28 Mars, stand aux 15° Journées de Médecine fœtale à Morzine ;
- le 27 Mai, présentation des SP en maternité, à la réunion du Cercle des Obstétriciens et du Groupe d'études en néonatalogie du Nord-Pas de Calais, à Roncq (59) ;
- le 1° Juin, présentation, à l'Académie Nationale de Médecine, de la démarche des soins palliatifs avec le Professeur Laurent Storme ;
- du 17 au 19 Juin, Stand au 16° Congrès de la SFAP, à Marseille ;
- le 11 Octobre, présentation à la clinique Cotteel de Villeneuve d'Ascq (59)
- les 14 et 15 Octobre, Stand aux Journées post-Universitaires des Sages-femmes des Facultés de Paris, à Paris ;

- du 20 au 22 Octobre, Stand aux 40° Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale à Deauville ;
- le 16 Novembre, présentation à l'Hôpital de St Quentin (02) ;
- le 9 Décembre, présentation et réflexions sur les SP à la Journée annuelle de réflexion éthique du CHU de Lille, avec le professeur Laurent Storme.



**Pour l'année 2011**, en plus de la tenue des stands et des rencontres de parents, de nombreuses présentations et participations sont déjà prévues, dont celle aux 1<sup>o</sup> rencontres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal à Paris le 2 Février. Pour toute information, consultez notre site Internet dans la rubrique Actualités, sous le titre « Projets de l'Année », qui est mis à jour très régulièrement.

### **Témoignage : Le mail envoyé par un jeune couple à son entourage.**

*« Comme vous le savez certainement, nous allons bientôt devenir parents, Marie-Emilie devant accoucher au mois d'octobre. Cependant, cet évènement qui aurait dû être un moment de grande joie pour nous ne se terminera pas de manière heureuse. En effet, notre fille (car c'est une fille, qui s'appelle Joséphine) est atteinte d'une trisomie 18, anomalie chromosomique accompagnée de nombreuses malformations incompatibles avec une vie après la naissance. L'annonce de ce diagnostic a été une grande épreuve pour nous.*

*Le corps médical, qui nous entoure très bien, nous a alors proposé l'interruption de grossesse ou l'accompagnement dans l'accueil et le deuil de l'enfant. Le choix a tout de suite été clair pour nous, mettre au monde cet enfant nous paraît très important afin de lui donner une place dans notre histoire familiale. Ce qui peut sembler n'être qu'une source de souffrance sans aucun sens est en réalité un choix mûrement réfléchi. Pourquoi hâter la mort tant que la vie et la joie sont là ? Pouvoir croiser son regard, échanger, partager, la serrer dans nos bras ne serait-ce qu'un instant est notre souhait le plus cher. Nous voulons profiter de cette chance d'avoir du temps pour lui dire et lui donner notre amour. Même si le risque d'accouchement prématuré est plus important dans notre cas, nous voulons avancer à trois le plus longtemps possible.*

*Tant qu'elle se trouve bien au chaud dans le ventre de Marie-Emilie, elle ne souffre pas et c'est un bonheur intense pour nous de la sentir grandir, de pouvoir communiquer et échanger avec elle. Nous partageons de grands moments d'amour tous les trois ; malgré la tristesse et des moments de doute, la joie domine.*

*Si nous vous confions tout cela aujourd'hui, c'est parce que nous ne souhaitons pas qu'il y ait des « secrets » autour de ces évènements. Joséphine va naître et mourir, nous ne voulons pas la priver de son existence, aussi courte soit elle, mais au contraire en profiter pleinement.*

*Le deuil se fera avec le temps. Mais soyez certains que tout au long de ces étapes nous aurons besoin de votre présence et de votre soutien. Vous êtes les bienvenus chez nous, à Angers, aujourd'hui, dans un mois ou dans six. Soyez indulgents à notre égard si nous avons des moments de doute, de pleurs ou de colère, si nous ne décrochons pas le téléphone ou ne répondons pas aux courriers, le deuil est un long chemin semé d'embûches qui nécessitera parfois un repli sur nous même. Cette situation pourrait vous mettre mal à l'aise et il vous sera probablement difficile de nous en parler, mais n'ayez pas peur. N'ayez pas peur de nos réactions, n'hésitez pas à nous poser des questions, n'ayez pas peur de ce*

*ventre qui s'arrondit, n'ayez pas peur de venir nous voir car la vie doit continuer. Et même si aujourd'hui nous pleurons encore, votre soutien nous sera indispensable tout au long de cette épreuve. Nous vous embrassons. »*

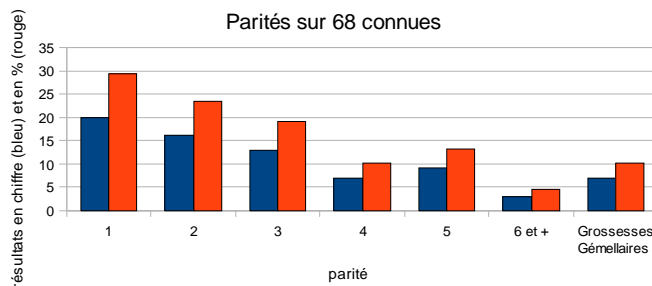
Marie-Emilie et Benoît

### **Etude faite en Septembre 2010 : Les parents du Forum de SPAMA. Qui sont-ils ?**

Notre étude a porté sur 73 parents inscrits sur le forum et ayant posté au moins 2 messages. Les

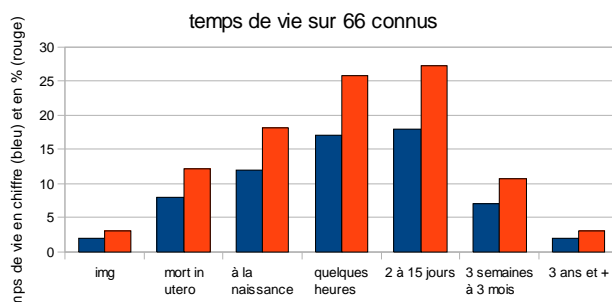
résultats sont établis à partir de ce que les parents nous disent d'eux-mêmes. Il s'agit en majorité de parents ayant poursuivi la grossesse après un diagnostic de maladie létale de leur enfant. Les autres ont perdu leur enfant à la naissance du fait de son extrême prématurité, dans le cadre d'un diagnostic post-natal de maladie létale ou pour des raisons imprévisibles. Quelques papas sont venus seuls sur le forum (5, soit 6,85%), des parents interviennent en couple (8, soit 11%); une personne est intervenue au nom de sa sœur qui n'avait pas d'ordinateur. Les participants sont donc le plus souvent des mamans (59, soit 80%). Sur 40 situations connues, les professions intermédiaires sont les plus nombreuses, avec 24 parents (56%). Les cadres et professions intellectuelles supérieures sont représentées à la hauteur de 15% (6 pers.); les employés pour 12,5% (5 pers); 1 parent était ouvrier, 2 exploitants agricoles et 2 autres sans activité (chômage, formation). Les parents proviennent de toute la France, avec une majorité de la région parisienne, puis de l'Ouest, de la Région Rhône-Alpes et du Nord.

**LA PARITE sur 68 situations connues :** Ce sont les mamans primipares qui sont les plus nombreuses (20 soit 29 %). 7 parents, soit 10%, ont eu des jumeaux dont l'un est décédé.



### **LE TEMPS DE VIE du bébé sur 66 situations connues :**

C'est de quelques heures à quelques jours que le temps de vie du bébé est le plus fréquent : ces temps de vie représentent respectivement 26% et 27% des situations. 2 mamans ayant eu une IMG ont été accompagnées sur le forum ; deux enfants vivent aujourd'hui, 3 ans après leur naissance, l'une après un DAN de exencéphalie et l'autre après un diagnostic postnatal de T18.



### **LES PATHOLOGIES DES BEBES sur 67 situations déclarées :**

28 bébés (soit 48%) étaient atteints d'anomalie chromosomique, dont 20 de T18. Viennent ensuite les pathologies cardiaques (13%), rénales (12%), cérébrales, les grands prématurés, les polymalformations, les nanismes, les hernies diaphragmatiques.

**A tous, une belle et douce année 2011 !**

**Pour CONTINUER notre action, nous avons un BESOIN urgent de vos DONNS !**

**MERCI de les envoyer à l'adresse ci-dessous.**