



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 2012

Edito :

Avec ces premières années qui s'égrènent lentement, l'association commence à prendre son rythme de croisière, entre les stands régulièrement tenus aux Congrès des professionnels de santé, l'animation du forum et l'organisation de rencontres pour les parents qui le souhaitent.

Pourtant un élément, peu connu du grand public, a modifié le contexte dans lequel nous intervenons. La parution en Octobre 2010 du premier ouvrage en français sur "*Les Soins Palliatifs chez le nouveau-né*", publié sous la direction de Pierre Bétremieux, a permis de diffuser la culture palliative dans le monde de la néonatalogie et de la maternité. Aux dernières Journées nationales de la Société Française de Médecine Périnatale qui se sont tenues en Octobre à Grenoble, parmi les soignants qui se sont arrêtés à notre stand, aucun n'a posé la question, jusque-là traditionnelle : « *Les soins palliatifs en maternité ? C'est quoi ?* »

A nous maintenant de relever le défi d'une meilleure diffusion de notre association pour participer au soutien des parents et permettre aux soignants de mieux comprendre leurs attentes, afin que l'accompagnement d'un bébé dans sa fin de vie soit une démarche plus apaisée et trouve son sens pour chacun.

Plusieurs moyens sont déjà à notre disposition pour cela. Un ultra-court métrage sur notre association a été réalisé par deux jeunes cinéastes et va permettre de nous faire connaître sur les réseaux sociaux et dans le cadre de nos différentes interventions. Un partenariat va être signé au début de l'année 2012 avec l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs) et sera le lieu d'un soutien efficace pour une meilleure diffusion dans le milieu des soins palliatifs. D'autres partenariats sont en vue, de nouveaux projets sont en cours d'élaboration. Vous les trouverez en ligne sur notre site au fur et à mesure de leurs réalisations.

Votre soutien et votre participation restent aussi de précieux moyens pour nous faire connaître ! Chacun peut y contribuer à sa mesure ! Les petits ruisseaux finissent toujours par faire de belles rivières...

Isabelle de Mézerac,
Présidente de l'association.

TÉMOIGNAGE d'une maman :

« Noé, mon deuxième enfant, est né et décédé il y a deux mois. Il a vécu une petite demi-heure dans mes bras, contre mon cœur. »

J'ai découvert le forum de l'association SPAMA plusieurs semaines avant mon accouchement, alors que mon mari et moi-même étions encore dans l'incertitude quant au choix IMG/non-IMG. Nous n'avons pas su immédiatement que notre bébé décèderait à la naissance, mais nous savions qu'il avait de nombreuses malformations. Je cherchais activement sur internet des témoignages de parents ayant eu à faire ce choix. Je voulais lire le vécu de personnes ayant opté pour l'IMG, savoir comment elles se reconstruisaient après une telle épreuve, avec parfois plusieurs années de recul. Mais je voulais également lire des témoignages de personnes ayant refusé l'IMG et ayant choisi de mettre au monde leur bébé, de l'accompagner avec le handicap et/ou jusqu'à la mort.

Lorsque nous avons su avec certitude que notre petit garçon ne pourrait pas vivre après la naissance et qu'il nous fallait décider de quelle manière il allait mourir, c'est à peu près le moment où j'ai découvert SPAMA. J'ai donc pu lire de nombreux témoignages de parents ayant accompagné leur bébé jusqu'au bout, là aussi avec parfois plusieurs années de recul. J'y ai lu beaucoup de sérénité, malgré le chagrin. Tous ces témoignages ont contribué à m'aider à y voir plus clair dans ce que je souhaitais vivre avec et pour mon enfant. La réponse était au fond de moi depuis le début, mais les émotions fortes, la voix de la "raison", les arguments médicaux, les angoisses profondes, rendaient ce paquet difficile à "démêler".

Les médecins qui nous suivaient nous ont rassurés sur le fait que notre bébé ne souffrirait pas, qu'ils avaient les moyens de soulager toute douleur ou tout inconfort qu'il pourrait manifester. Dans toute la jungle d'incertitudes qui nous entourait, c'était une des rares choses qu'ils étaient capables de nous garantir à 100%!

Avec mon mari, nous avons alors fait le choix de poursuivre la grossesse, d'accueillir notre bébé, et de l'accompagner tout au long de sa vie, même si celle-ci ne devait durer que cinq minutes. Nous avons pu préparer avec un peu plus d'apaisement sa rencontre, ce que nous souhaitions vivre avec lui.

Je continuais d'aller quotidiennement sur le forum, sans encore avoir le courage de m'y inscrire et de participer.

Je me suis inscrite deux semaines et demie après la mort de Noé, et j'ai encore mis deux jours à oser me lancer pour écrire mon premier message. Je sentais que j'avais besoin de partager mon vécu et l'histoire de Noé avec d'autres mamans ayant connu la même situation. J'ai été accueillie sur le forum avec beaucoup de douceur, beaucoup d'amitié, énormément de compréhension. J'y ai trouvé comme un "groupe de parole en ligne", ce qui est très pratique car il n'en existe pas dans ma région, et l'avantage d'un forum fait qu'il est accessible 7j/7 et 24h/24, avec toujours quelqu'un pour nous répondre dans la journée. Cela fait donc un peu plus d'un mois que je discute avec ces mamans, et des liens forts se sont tissés rapidement. Un mois sur internet, on me rétorquera volontiers que "c'est pas la vraie vie". Pourtant si, la mort de nos bébés, c'est la vraie vie, notre vraie vie. Le deuil d'un bébé est un sujet qui dérange le tout-venant, qui met mal à l'aise, presque tabou. Sur le forum, je peux parler librement de Noé, de mon ressenti, de la mort, sans crainte de choquer, et sans pour autant passer pour une "dépressive-glaucque-qui-ne-s'en-remet-toujours-pas-et-qui-devrait-passer-à-autre-chose"!

Ce forum est d'un grand soutien dans mon deuil. Merci à l'association SPAMA de l'avoir mis en place. »

Diane, maman inscrite sur le forum en Novembre 2011.

Les activités de l'association en 2011 :



- Tenues de stands à l'occasion de 6 événements pour les professionnels de santé : Rencontres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal à Paris, Assises Nationales des Sages-femmes à Nantes, Congrès de la SFAP à Lyon, Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale...etc...
- Invitations au CHU Louis Mourrier à Colombes, au CPDPN du CHU de Caen, au CH d'Haubourdin, à la Journée du Collège de Gynécologie de Normandie...
- Interventions à l'école des Sages-femmes du CHU de Reims, à l'Université de Louvain (Belgique)...
- Présentations avec le Professeur Laurent STORME au CH de Charleville-Mézières, à la 8^{ème}

- Journée Régionale de la Coordination des Soins Palliatifs, à l'Académie de Médecine...
- Participation à la Rencontre nationale des Associations de soutien au deuil périnatal, au Salon de la Mort.
 - Pour les parents, organisation de 10 rencontres en régions (« groupes de paroles ») et d'une grande rencontre familiale à Paris en Juin
 - Ecoute téléphonique, suivis par mails....

Pour les activités de l'année 2012, se reporter à l'agenda régulièrement mis à jour **sur le site Internet** de l'association : www.spama.asso.fr, Rubrique « *Activités* », et **sur le Forum de Parents**, Rubrique « *Rencontres de parents* ».



Rencontre de parents en Novembre 2011

Publié sur le Forum :

"LE TRESOR..."

*« J'ai une douleur au plus profond de moi, mais cela ne se perçoit pas...
 C'est là, en moi...c'est ton manque, ton vide, "toi", tout simplement...
 Je suis maman, mais cela ne se voit pas ...
 Je ne t'entend pas, ne te sens pas, ne te vois pas...
 Et pourtant, tu es là, avec moi...dans notre relation, si particulière...
 J'aime notre lien, notre amour, notre histoire, notre "tout" ...
 Je ne regrette rien mon ange, je te dis merci...
 Merci pour cette richesse, ce trésor, si précieux a mes yeux...
 Tu sais, il est là en moi, je le sens , je le sais ...
 Tout ce chemin, tant de découvertes, mêlées de pourquoi, de tristesse, de haine, de colère, de douceur
 dans mon cœur...
 Cette tempête intérieure, m'a permise de plonger en moi, avec toi, au plus profond de ma douleur...
 Je m'y suis révélée, fragile et riche de toi...comme une renaissance de moi même, je m'y suis découverte
 "différente"...
 Impression de ralenti, de moments suspendus...
 Envie d'essentialité, de simplicité, de vérité, dans ce monde fou si rapide et dénué de sens ...
 Je sais maintenant, que ce monde n'a pas changé...c'est moi, et la manière dont je le vois, désormais...
 C'est toi, mon cœur, toi qui m'as donné ce trésor, de percevoir la vie dans sa globalité et sa simplicité...
 Tu m'as permise de voir l'essentiel de la vie et d'en écarter ainsi le superflu...
 Je suis ta mamange au cœur riche d'un trésor précieux... toi, tout simplement...
 Je t'aime pour l'éternité...
 A tous nos anges, et pour nous les mamanges, riches de nos trésors... »*

Victoire



Victoire et sa petite Satine, née le 1^{er} Septembre et décédée le 28 Octobre 2010.

Formation des bénévoles :

Imaginer ou savoir qu'un bébé puisse être laissé douloureux est intolérable pour ses parents. "Je veux être sûre que mon enfant ne souffrira pas", entend-on souvent. C'est pourquoi cette année, le 7 Décembre, nous avons suivi avec beaucoup d'intérêt une formation sur l'évaluation et le traitement de la douleur chez le nouveau né par le Professeur Laurent Storme. Il nous a expliqué l'équilibre homéostatique qui permet à toute personne de réagir au stress et à la douleur (sécrétion de cortisol et rétrocontrôle.). Dans la période périnatale, ce système, encore immature, est en cours de réglage. Il y a une fenêtre de vulnérabilité à l'environnement dans cette période de la vie : en cas de stress ou de douleur, ce système va se dérégler, ce qui pourra entraîner plus tard des modifications dans la perception de la douleur, une augmentation du seuil de l'angoisse, voire une propension à développer certaines maladies dans la vie adulte (obésité, diabète, cancers...). Au-delà du principe éthique de soulagement dû à toute personne, prévenir et traiter la douleur est donc bien une priorité en néonatalogie.

L'évaluation de la douleur :

Il est important de la dépister le plus tôt possible, d'harmoniser les pratiques pour la qualifier et la quantifier. La douleur doit être réévaluée régulièrement. L'outil utilisé couramment est l'échelle d'évaluation EDIN (évaluation de la douleur et de l'inconfort du nouveau né), basée sur l'observation du faciès, des mouvements corporels, du sommeil, de la réponse à la relation et au réconfort. Cette échelle est graduée de 0 à 15.

Comment faire ?

L'évaluation est faite par des personnes formées, à partir de l'observation du nouveau-né. En raison du risque de subjectivité dans cette évaluation, il est nécessaire d'être deux pour être sûrs de coder une observation et non un ressenti. Il y a nécessité de traitement par les opiacés lorsque le score EDIN est à 5 ou plus. Les effets indésirables peuvent, eux mêmes, être sources d'inconfort ou de douleur (ex: globe vésical). Il faut donc réévaluer la douleur toutes les 4 heures, pour avoir le traitement le plus ajusté possible. (Le traitement par la morphine ne doit pas être systématique).

Il est important de différencier la douleur de l'inconfort. Si la douleur se traite par médicament, l'inconfort se traite en adaptant l'environnement du nourrisson. Dans 80% des cas, le cocooning diminue le stress, donc la sensation douloureuse. Ainsi le Professeur Storme a insisté sur l'intérêt d'impliquer les parents. Leur donner une juste place, les valoriser, les rendre acteurs dans les soins par le cocooning permet aussi de diminuer la charge douloureuse de l'enfant...

En tant que sage-femme j'ai été très sensible à cette prise en charge et m'interroge sur la mise en pratique que je peux faire dès la salle de naissance, qui est le premier lieu de stress et parfois de douleur. Mà prendre en compte et à savoir évaluer. Un grand merci au Professeur Laurent Storme pour sa disponibilité et la simplicité des échanges que nous avons pu avoir.

Mathilde, sage-femme, membre de l'association SPAMA

Apportez-nous votre soutien !

Votre don nous aide à poursuivre notre action et vous fait bénéficier d'une réduction d'impôt.

Directeur de la publication : Isabelle de Mézerac – Imprimeur : Impression Directe – Roubaix

ISSN : En cours – Dépôt légal : à parution.

Siège social : 18, chemin de la Vacquerie - 59170 CROIX

www.spama.asso.fr - mail : contact@spama.asso.fr