

Accompagner jusqu'au bout de sa vie  
un nouveau-né ou un bébé à naître qui va décéder...



ASSOCIATION  
**spama**

## édito

Lettre annuelle d'information  
janvier 2014

### l'Asso en quelques chiffres

- **50 membres** dont la moitié sont des professionnels de santé
- **14 bénévoles**
- Un site Internet qui a reçu en 2013 **plus de 37 000 visites**, soit une augmentation de 15% par rapport à 2012, avec une moyenne de 5 mn/visite et 8% de visites de l'étranger
- Un forum de parents, **avec plus de 27 000 messages et 900 fils de discussion**
- **Plus de 2200 coffrets pour les parents distribués** en 2013 par Family Service et notre association !

### Dates-clé pour l'année 2014

**Retrouvez-nous sur le stand SPAMA :**

**à Paris, du 28 au 30 janvier**

4<sup>e</sup> rencontres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal

**à Issy les Moul., du 3 au 4 février**

12<sup>e</sup> journées du Collège National des Sages-Femmes de France

**à Morzine, du 27 au 30 mars**

19<sup>e</sup> journées de Médecine foetale

**à Bordeaux, du 14 au 16 mai**

42<sup>e</sup> Assises nationales des Sages-Femmes

**à Chateaudun, du 12 au 13 mai**

15<sup>e</sup> Rencontres Nationales de l'APPRI + intervention

**à Metz, du 18 au 20 juin**

39<sup>e</sup> journées nationales des puéricultrices et étudiantes

**à Montpellier, du 18 au 21 juin**

20<sup>e</sup> Congrès de la SFAP

**à Lyon, du 22 au 24 octobre**

aux 44<sup>e</sup> journées de la Société Française de Médecine Périnatale  
+ intervention du Professeur Laurent Storme et d'Isabelle de Mézerac.



**a**u moment d'écrire ces quelques lignes, un nouveau message est arrivé sur l'adresse mail de l'association et nous encourage à poursuivre le chemin de notre action et de notre réflexion : «Je viens de découvrir votre association sur le Net [...] J'ai vécu une IMG à 6 mois de grossesse en 1998 pour grave malformation cardiaque. A l'époque nous y avons été poussés pour éviter l'acharnement thérapeutique. Quelle absurdité... Cette IMG, loin de me soulager, a décuplé mes souffrances à l'infini. J'aurais tellement aimé laisser vivre et mourir notre petit Antoine de manière non violente, le serrer dans mes bras encore vivant et non pas euthanasié depuis 36 heures, croiser son regard, avoir des photos de lui vivant. A l'époque c'était soi-disant impossible, certains nous ont dit que la naissance impliquait forcément des interventions chirurgicales lourdes réalisées en urgence bien que non souhaitables... Merci pour ceux qui ont la chance de vous rencontrer à temps.» (mail reçu le 26 novembre 2013)

La voie de l'accompagnement d'un bébé à naître qui va décéder est maintenant reconnue par de nombreuses équipes médicales et il a fallu tout l'apport de la philosophie palliative pour en faire découvrir le sens : laisser à cet enfant prénatal la place qui est la sienne et permettre à ses parents d'accomplir leur rôle en lui exprimant leurs liens d'attachement jusqu'au bout de sa vie, tout en lui assurant la vie la plus douce possible! L'enjeu est bien celui-là, afin de permettre à une famille touchée par cette épreuve de la surmonter au mieux et d'aider les enfants puinés à trouver leur place par la suite. Sans vouloir remettre en cause l'interruption de grossesse, ni chercher à comparer les parents dans leur choix, il nous semble pour autant nécessaire de penser à proposer l'idée de poursuivre une grossesse afin d'ouvrir un espace de liberté aux parents pour les aider à trouver la voie qui fait sens dans leur vie.



Les témoignages présents dans les pages suivantes viennent illustrer ces propos d'une autre manière et offrent une lecture différente de ces situations. Puissent-ils apporter à nos lecteurs de nouveaux éléments de réflexion pour les aider dans l'accompagnement des familles éprouvées par l'annonce d'une mort à venir pour leur enfant à naître! Ce serait notre vœu le plus cher, c'est en tout cas l'une des finalités de notre association.

Isabelle de Mézerac,  
présidente de l'association

# retour sur les activités de l'année 2013

## *DIU de Soins Palliatifs à l'Université Catholique de Lille*

Une journée consacrée au thème "Soins Palliatifs et Naissance" et animée par le Professeur Laurent Storme, le Dr Elodie Clouqueur et Isabelle de Mézerac

## *Journées de Formation aux Soins Palliatifs Pédiatriques organisées par l'Equipe Ressources Régionale des Pays de Loire*

Intervention de l'association SPAMA.

## *Journée de Formation continue des bénévoles SPAMA*

Intervention du Professeur Christophe Vayssière sur le suivi des poursuites de grossesses et l'accompagnement des parents

## Quand l'enfant d'après paraît...

Elles ont perdu un enfant et ont redonné la vie. Comment ont-elles vécu cette nouvelle grossesse, entre l'envie d'enfanter à nouveau et le désir de ne pas oublier l'enfant qu'elles ont accompagné et qui les a quittées si vite? Quatre mamans nous confient leur ressenti sur cette grossesse suivante, forcément différente...

*«Après le décès de Bérénice, je me suis dit «plus jamais ça!», je ne voulais plus d'autre enfant», confie Béatrice, «et puis j'ai compris que la vie de Bérénice était celle-là, qu'on l'avait accompagnée dans sa vie, et le désir d'enfant est revenu.»* Pour les trois autres mamans, redonner la vie relevait d'une évidence. Il fallait attendre le bon moment... *«Je me disais que je serais prête quand j'accepterais de prendre à nouveau le risque de la vie...»* confie Diane. *«J'ai rapidement voulu un autre enfant pour le tenir dans mes bras tant le vide était là, il fallait que j'attende un peu...»* poursuit Sophie. *«Il y avait cet élan de vie en moi, il y aurait eu un manque si je n'avais pas eu d'autre bébé...»* Un an après le décès de Joséphine, Sophie est à nouveau enceinte : *«Un an, c'est un cycle, on a revécu les événements de chaque mois sans elle... J'ai eu besoin de boucler des choses avant d'accoucher d'Ambroise, notamment le livre de Joséphine, que j'ai offert à chaque enfant avec un mot personnalisé...»*

Ces quatre mamans ont attendu environ cinq mois avant d'annoncer leur grossesse. Pour mieux vivre leur deuil : *«Je ne voulais pas qu'on oublie Bérénice»,* confie Béatrice, *«je ne voulais pas que ce bébé prenne sa place.»* Pour se protéger aussi : *«Gérer les émotions des autres alors que je parvenais à peine à gérer les miennes, c'était au-dessus de mes forces,* explique Diane. *«Car pour cette nouvelle grossesse, finie l'insouciance! Je n'ai pas réussi à me projeter, je la vivais au jour le jour, ce n'est pas forcément agréable à vivre... Même après l'accouchement, je restais en alerte. Il m'a fallu une journée pour m'émerveiller*

*face à mon bébé...»* Sophie, elle, ne s'est pas sentie angoissée durant ces neuf mois. *«Mais j'ai eu des gros coups de fatigue après chaque échographie, c'est symptomatique!»*

### Ne pas rester une maman triste

Aucune n'a eu de doute sur l'amour porté à ce nouveau bébé! Garçon? Fille? Pour les unes, c'était très secondaire, *«du même ordre que de savoir la couleur de ses yeux»* note Diane. *«L'important c'était qu'il soit en bonne santé, on le dit de manière anodine, c'était encore plus vrai pour nous. Après quatre filles, Félicien est né! J'avais surtout peur de ne pas savoir m'occuper d'un garçon... Bébé, Félicien ressemblait beaucoup à Bérénice, j'ai eu du mal à l'accepter, mais il lui ressemble de moins en moins et comme seul garçon, c'est peut-être plus facile pour lui de trouver sa place...»* Pour Emmanuelle, c'était en revanche important cette fois de savoir le sexe de l'enfant : *«J'espérais une fille pour éviter les comparaisons et j'ai pu me préparer à ce que ce soit un garçon. J'étais rassurée de voir que Victor était très différent de Maxime mais depuis, c'est contradictoire, je suis heureuse de voir qu'ils ont des ressemblances!»* Ce qui les a un peu rassurées, c'est qu'elles avaient déjà donné la vie à des enfants en bonne santé : *«Celles qui perdent leur premier enfant doivent s'angoisser encore plus lors de la grossesse suivante...»* confie Emmanuelle.

La présence des aînés a été un réconfort, un moteur aussi, pour continuer à avancer au quotidien : *«Les enfants nous sortent de nos angoisses et en même temps, il faut répondre à leurs questions sur la mort...»* souligne Sophie. *«Je n'ai pas su comment réagir quand Chloé m'a dit : «Tu es enceinte parce que Bérénice elle est morte?». Heureusement, mon mari a trouvé les mots pour lui répondre que jamais le bébé ne remplacerait sa sœur»,* raconte Béatrice qui a depuis accepté que ses filles fassent leur deuil à leur rythme. *«Surtout, je ne voulais pas rester une maman triste pour mes filles et pour mon bébé.»*



# retour sur les activités de l'année 2013

## 2<sup>e</sup> Congrès International Francophone de Soins Palliatifs à Montréal (Québec)

Présence de SPAMA et intervention d'Isabelle de Mézerac.

## Le Réseau de Périnatalité de Haute Normandie est devenu membre de notre association.

Présence de SPAMA à toutes les journées organisées par le Réseau.

## 19<sup>e</sup> Congrès de la SFAP

Présence active des bénévoles SPAMA et Atelier sur les soins palliatifs en néonatalogie par le Professeur Laurent Storme et Isabelle de Mézerac.



## Un double cheminement

Puis l'enfant paraît ; il y a un côté réparateur dans cette nouvelle naissance : *« Les sourires du bébé, la gratuité de l'échange, sa chaleur contre vous, ça apaise et ça redonne confiance en soi... »* explique Béatrice. *« Redonner la vie, ça m'a plutôt redonné confiance en la vie »* ajoute Diane. Pour autant, rappelle Béatrice, cette nouvelle naissance n'efface pas le deuil, et l'absence continue à faire souffrir : *« J'ai des coups de poignard de voir grandir Ambroise, Joséphine me manque tellement »*, livre Sophie. *« Mais elle a pleinement sa place avec nous et elle nous a ouvert le cœur... »* Diane évoque un cheminement parallèle : *« J'avance sur deux chemins, celui du deuil de Noé, je dois accepter le fait qu'il me manquera toute la vie, et celui de la maternité avec des passerelles entre ces deux chemins... »* Béatrice poursuit : *« Je suis rassurée de voir que des mamans, malgré les années, n'oublient pas leur bébé décédé car ma plus grosse crainte, c'est qu'on ne parle plus de Bérénice. »* Même s'il peut arriver à l'une ou l'autre de ne pas parler volontairement de son bébé décédé : *« Je dis parfois que j'ai trois enfants quand je ne veux pas m'encombrer »*, reconnaît Emmanuelle, *« mais devant mes enfants je dis toujours quatre et j'apprécie quand les proches parlent de notre 4<sup>e</sup> enfant... »*

Le forum de SPAMA les a beaucoup aidées, il était primordial pour elles de pouvoir se livrer, discuter avec d'autres mamans pour se préparer à la naissance suivante.

Autre soutien : le suivi médical, et toutes les quatre ont eu la chance d'être accompagnées par des soignants attentionnés et attentifs à leur vécu : *« Il est important de ne pas nier la grossesse précédente, de bien prendre en considération cet enfant »,* explique Béatrice. *« D'être entendues, avec nos doutes et nos peurs, et rassurées... »*

Comment se comportent ces mamans avec leur petit dernier ? *« Je fais attention à ne pas être trop protectrice avec Victor, ni à trop le chouchouter... »,* répond Emmanuelle. *« Je suis consciente de le traiter un peu différemment, mais je les aime tous ! »* *« Le passage de Noé a et aura un impact sur ma relation avec mes fils mais chacun a sa place »* affirme Diane. Béatrice ajoute : *« Il faut que Bérénice ait toute sa place mais qu'elle ne prenne pas toute la place... »* Toutes s'accordent à dire que l'épreuve, dans l'accompagnement jusqu'au bout, a fait d'elles des mamans différentes, plus patientes, plus sereines, plus disponibles. Béatrice confie qu'elle ne se couche plus jamais fâchée avec l'un de ses enfants. *« On change son regard, ses priorités... »*, explique Diane. *« Ce drame qui m'a fracassée a révélé chez moi des ressources insoupçonnées. Après la naissance de Victor, j'ai ressenti pour la première fois le sentiment positif que Noé aura été une force pour moi. Je pense que Noé a fait de moi une meilleure maman. »*

Interview par Fanny Magdelaine, journaliste.

### Béatrice, 38 ans

Chloé (15 ans), Amandine (12 ans), Juliette (9 ans), Bérénice (née le 29/03/10 et décédée le 02/04/10 – Trisomie 18 découverte en postnatal), Félicien (2 ans)

### Diane, 33 ans

Raphaël (4 ans), Noé (né et décédé le 14.10.11 – syndrome d'immobilisme foetal), Victor (6 mois)

### Emmanuelle, 30 ans

Clémentine (6 ans), Gabriel (4 ans), Maxime (né le 07/06/12 et décédé le 12/07/12 – insuffisance rénale terminale), Victor (3 mois)

### Sophie, 34 ans

Titouan (9 ans), Paul (7 ans), Victoire (5 ans), Joséphine (née le 7/07/11 et décédée le 19/07/11 – Malformation cardiaque), Ambroise (10 mois)

# témoignage

Professeur Christophe Vayssière  
gynécologue obstétricien



**Des soins palliatifs en anténatal? L'accompagnement de l'annonce du diagnostic est fondamental pour préserver la liberté de choix de la femme enceinte dont le fœtus est atteint d'une malformation d'une particulière gravité.**

«L'échographie est souvent un moment très attendu par la femme enceinte, comme synonyme de joie, de partage et de fierté. L'éventualité que son bébé puisse être atteint d'une anomalie grave ne lui traverse généralement pas l'esprit ou plutôt est laissée pour une hypothèse lointaine. Je me souviens avoir entendu dire par une femme après l'annonce d'une malformation «qu'avoir un fœtus malade c'est pour les autres, mais impossible pour mon bébé». La découverte d'une anomalie d'une particulière gravité à l'échographie fait en un instant basculer sa vie. Face à cet «effroyable coup de tonnerre dans un ciel serein», la future maman se trouve complètement démunie, en détresse profonde. Il est souhaitable à la fin de l'échographie de décrire, comme il est d'usage, les différents organes que l'on voit à l'écran et de montrer le profil du bébé. La découverte d'une anomalie à l'échographie ne doit en aucune manière se transformer en une description se limitant finalement à la seule anomalie. Pour ce fœtus déjà gravement dégradé aux yeux de sa mère par la visualisation d'une ou plusieurs malformations, la description de la morphologie du fœtus ne doit pas se limiter à sa seule malformation.

La discussion qui va avoir lieu au décours de la découverte de la malformation a le lourd pouvoir d'orienter le choix de cette femme pour la suite à donner à sa grossesse. Dès les premières explications sur l'anomalie et sa gravité, il est fréquent que la patiente soit tentée, non pas par souhait (qui le souhaiterait?), mais par détresse de demander une interruption médicale de grossesse. Il est très important alors que l'échographiste puisse ne pas donner suite à cette première demande, sans pour autant se mettre en opposition. Une demande à ce stade ne peut avoir été réfléchie avec le recul nécessaire et correspond plutôt à une demande d'aide et de soutien de la patiente. Répondre tout de suite favorablement à cette demande d'interruption de la grossesse pourrait potentiellement priver la patiente et son conjoint/compagnon d'un temps indispensable de réflexion face à ce drame familial. Le «tout est possible» apparaît une réponse plus appropriée qui devrait permettre au couple, non pas d'être rassuré, mais plutôt de laisser libre cours à la réflexion et au choix de la «moins mauvaise solution» pour eux. Suite à l'annonce de l'anomalie de son bébé, la patiente a sur le moment beaucoup de mal à enregistrer les explications qui lui sont données. Il est souhaitable d'afficher une posture d'écoute, après l'avoir informée des constatations concernant l'anomalie. On se rappellera que le non verbal tient une place essentielle dans cette conversation : de ce fait, la posture, les mimiques, le timbre de la voix, la forme des mots que l'on adopte durant cette consultation d'annonce vont traduire la considération que l'on a ou non vis-à-vis de ce fœtus déjà touché par la présence de la maladie. La patiente gardera à l'esprit la partie non verbale de cette consultation qui marquera sa vie. Enfin, ne perdons pas à l'esprit la tentation que va avoir la patiente de consulter Internet : comme dans toute situation d'angoisse, souvent les mots ou les diagnostics les plus péjoratifs seront retenus par la patiente suite à sa navigation sur le Net. On peut alors facilement prévenir la patiente en fin de consultation des dangers d'Internet quitte à lui conseiller plutôt certains sites bienveillants.

Il paraît approprié de proposer une nouvelle consultation dans les jours qui suivent cette première annonce pour faire un point, savoir ce qu'elle a retenu, les explications qu'elle n'aurait pas comprises et les nouvelles questions qui sont très certainement apparues après ces quelques jours de recul. Durant cette consultation, en considérant la situation où l'établissement du diagnostic et du pronostic de l'anomalie ne nécessite pas de contrôle échographique, il sera discuté ensemble de la suite à donner à cette grossesse. Si le couple a pu prendre un peu de temps pour réfléchir et peser les avantages et inconvénients des différentes alternatives, la possibilité du choix des soins palliatifs devrait être facilitée. Face à ce choix du couple, l'obstétricien et/ou l'échographiste proposeront alors une nouvelle consultation avec l'équipe médicale au complet (obstétricien, psychologue, pédiatre, sage-femme...) pour confirmer ce choix et établir un projet de naissance et d'accompagnement.»

appel  
aux dons

**Apportez-nous votre soutien!**

**Vos dons nous aident à poursuivre notre action  
et vous bénéficiez d'une réduction d'impôt.**

Vous pouvez toujours faire un don en envoyant un chèque à l'ordre  
de SPAMA : 98, rue Royale - 59800 LILLE. Un reçu fiscal vous sera retourné.



**NOUVEAU**

Possibilité de faire  
un don en ligne sur

**[www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)**