

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 2015

### l'Asso

en quelques chiffres

- Plus de 60 membres dont la moitié sont des professionnels de santé
- 15 bénévoles
- Un site Internet renouvelé, avec 42% de nouveaux visiteurs/an et plus de 10% de visites de l'étranger (entre autre Belgique, Suisse, Pays-Bas, Tunisie...)
- Un forum de parents avec plus de 30 000 messages et une moyenne de 13 utilisateurs/jour
- 4000 coffrets pour les parents distribués en 2013-14 ; 4000 nouveaux coffrets en cours de distribution.

### Dates-clé pour l'année 2015

Retrouvez-nous sur le stand SPAMA :  
à Paris, du 26 au 28 janvier  
5<sup>e</sup> rencontres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal

à Issy les Moulineaux, du 2 au 3 février  
aux 13<sup>e</sup> journées du Collège National des Sages-Femmes de France + intervention

à Morzine, du 26 au 28 Mars  
20<sup>e</sup> journées de Médecine foetale

à Lyon, du 20 au 22 mai  
43<sup>e</sup> Assises Nationales des Sages-femmes

à Bruxelles, du 20 au 22 mai  
13<sup>e</sup> colloque du Réseau Mère-Enfant de la Francophonie + intervention

à Marseille, du 17 au 19 juin  
40<sup>e</sup> journées Nationales des péuéricultrices et étudiantes

à Nantes, du 24 au 27 juin  
20<sup>e</sup> congrès de la SFAP

à Brest, du 14 au 16 octobre  
45<sup>e</sup> journées de la Société Française de Médecine Périnatale

à Nantes, du 2 au 4 décembre  
9<sup>e</sup> journées du CNGOF



### Après le coffret pour les parents, un livret sur le deuil périnatal !

Peu de temps après le lancement du coffret pour les parents en deuil, il était facile de constater sa très rapide diffusion en France et se réjouir de la manière dont les soignants en maternité et réanimation néonatale se l'étaient approprié : avec 2200 coffrets distribués en 10 mois, la moitié des départements français était couverte, 20% des maternités les avaient commandés et un tiers des CHU les utilisait déjà.

Seize mois après leur lancement, le stock de 4000 coffrets s'est trouvé épuisé ! Que l'entreprise Family Service (Groupe Prima Vista) trouve ici le renouvellement de notre reconnaissance car, sans leur confiance et notre partenariat, cette belle idée serait juste restée dans le champ des rêves impossibles !

Aujourd'hui, une deuxième ligne de production de 4000 coffrets est en cours de distribution : ce coffret «nouvelle version» a été simplifié dans son montage, mais sa charte graphique totalement respectée. Il semble être devenu un outil précieux aussi pour les soignants, comme «une réelle plus-value pour l'accompagnement des parents lors de ces situations très difficiles» : utilisé dans toutes les situations de décès d'un bébé (MFIU, IMG, extrême prématurité, poursuite de grossesse après un DAN défavorable, accompagnement en réanimation néonatale...), il vient exprimer, par un geste concret, toute leur attention devant la détresse des couples.

Mais un projet peut en cacher un autre ! A la demande de soignants qui voient repartir certains parents très démunis devant le drame qui vient de les toucher, il est apparu nécessaire de réfléchir à un livret qui pourrait les accompagner dans la traversée de leur deuil et être glissé dans ce coffret. Comme la majorité des parents ne contactera jamais une association de soutien au deuil périnatal, même si on leur signale leur existence, il semble important de leur laisser des points de repères face aux émotions qu'ils seront amenés à rencontrer. Ce petit livret n'a pas la prétention de remplacer ceux qui existent déjà localement, ni rendre inutile le contact personnel avec un professionnel. Bien au contraire ! Il est juste un outil complémentaire, mis à la disposition des parents endeuillés, pour être comme une main bienveillante sur leur chemin de deuil.

En partenariat avec l'association SPARADRAP, ce livret est en cours de réalisation avec le soutien de nombreux spécialistes du deuil, de professionnels de santé et de parents impliqués dans d'autres structures associatives. A partir de septembre 2015, il bénéficiera d'une distribution gratuite dans les coffrets et une diffusion sur les stands de nos deux associations. L'année 2015 s'annonce une fois encore belle et riche : un grand merci à tous pour votre attention et votre soutien !

Isabelle de Mézerac,  
présidente de l'association

# retour sur les activités de l'année 2014

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

### *Catholique de Lille en juin*

Une journée consacrée au thème «Soins Palliatifs et Naissance» et animée par le Professeur Laurent Storme, le Dr Dominique Thomas et I. de Mézerac

## *Nouveaux stands SPAMA*

- au Congrès Francophone de Soins Palliatifs pédiatriques à St Malo
- aux Journées InfoGyn à Tarbes
- aux Journées du CNGOF à Paris

## *44<sup>e</sup> Journées de la Société Française*

### *de Médecine Périnatale à Lyon*

Intervention en séance plénière du Professeur Laurent Storme et Isabelle de Mézerac.

## *in utero : allo maman bobo ?*

**Face à un diagnostic prénatal de maladie létale, les parents qui souhaitent poursuivre la grossesse se posent la question de la douleur in utero. Ils aimeraient être certains que leur bébé ne souffrira pas après sa naissance, mais aussi avant... Le professeur Véronique Debarge, gynécologue-obstétricienne au CHRU de Lille, nous apporte son éclairage.**

### *Quand on hésite à poursuivre une grossesse suite au diagnostic prénatal d'une maladie létale, la douleur in utero est-elle un argument important dans le choix des parents ?*

Pr Véronique Debarge : Durant la grossesse et après l'annonce du diagnostic prénatal, les parents se préoccupent avant tout de la naissance et de l'après-accouchement avec toutes les questions liées à la douleur, mais aussi au deuil à venir. Ils veulent également être certains que la maman ne coure pas de risque durant l'accouchement... Et c'est seulement quand ils sont rassurés sur la période post-natale qu'ils peuvent se préoccuper de ce qui se passera d'ici là in utero.

### *Justement, que sait-on aujourd'hui de ce que peut ressentir le fœtus ?*

A la naissance, le nouveau-né reconnaît la voix de sa mère, les musiques, les odeurs du liquide amniotique, il a intégré des stimulations sensorielles anténatales et il est probable qu'il ait également intégré, si il y en a pendant sa vie utérine, les situations douloureuses face auxquelles il va développer des mécanismes de défense. On sait que le fœtus a des récepteurs sensitifs dès la fin du premier trimestre et que les voies de la nociception\* se mettent en place pendant le 2<sup>e</sup> trimestre (elles sont terminées à 6 mois de gestation). Le fœtus est probablement plus sensible que l'adulte. La réponse physique est la même que chez l'adulte, il répond physiquement au stress, c'est une certitude. En conclusion, on a plutôt des arguments pour dire que le fœtus peut physiquement ressentir la douleur. Mais on ne connaît pas le niveau de conscience du fœtus. On ne sait pas ce qu'il ressent psychologiquement...

### *On ne peut donc pas évaluer son état de bien-être ?*

Pour l'instant, on ne peut appréhender la douleur chez le fœtus qu'à partir de nos connaissances chez l'enfant et

chez l'adulte. Pour le fœtus, on manque encore de critères objectifs d'évaluation. Notre équipe travaille sur un modèle expérimental en ce moment, grâce à une start up lilloise, MDoloris Medical Systems, qui a développé un moniteur d'évaluation de la douleur par l'enregistrement d'un indice : ANI (Analgesia Nociception Index). Ce moniteur-capteur, commercialisé depuis un an, permet de mesurer la douleur du patient, sur un indice de zéro à cent, afin d'optimiser les doses d'analgésiques\* qui lui sont fournies. Et à partir de ce moniteur développé récemment chez le nouveau-né, notre équipe mène

également un travail sur un indice de douleur foetale, mais c'est évidemment plus compliqué pour lui puisqu'il y a des paramètres qu'on ne contrôle pas comme le rythme veille/sommeil ou la fréquence respiratoire. Les recherches sur le bien-être du fœtus sont en cours – sur le fœtus de la brebis depuis 3 ans au CHRU de Lille – mais nous n'en sommes encore qu'au tout début de l'expérimentation !

### *Puisqu'on ne peut pas exclure qu'in utero le bébé ressent la douleur, comment peut-on l'atténuer ?*

Nous disposons de plusieurs méthodes analgésiques pour atteindre le fœtus : on peut injecter des drogues analgésiantes chez la mère en supposant qu'elles passent chez le fœtus ; une deuxième technique consiste à faire l'injection au niveau du cordon ombilical (comme par exemple pour des transfusions in utero) ; on peut également pratiquer une injection intramusculaire (toujours sous contrôle échographique) et actuellement, nous sommes en train d'essayer de prouver qu'on peut injecter des produits dans le liquide amniotique – études également menées sur le fœtus de brebis. Evidemment, pour chaque cas, on étudie la méthode la plus adaptée, on réfléchit au geste qui sera le moins dangereux, le moins risqué pour le fœtus et pour la mère, le plus facile à faire techniquement etc.

### *Quelles sont les maladies, les malformations, qui pourraient être douloureuses chez le fœtus ?*

Il n'existe que très peu de malformations ou pathologies que l'on peut supposer douloureuses pour le fœtus puisqu'elles le sont chez l'enfant et chez l'adulte : ce sont par exemple les fractures en cas d'ostéogenèse imparfaite, appelée aussi «maladie des os de verre», le laparoschisis (hernie de l'intestin dans le liquide amniotique) ou les occlusions. Dans la grande majorité des malformations ou pathologies, il n'y a aucune

# retour sur les activités de l'année 2014

## Conférences sur le deuil périnatal en France

Intervention d'Isabelle de Mézerac à Poitiers et à Rennes, à l'invitation de JALMALV Vienne et JALMALV Bretagne.

## Participation active de SPAMA et ses bénévoles à des manifestations sur le deuil périnatal

En mai, à la Journée «Une fleur, Une Vie». Le 15 octobre, pour la Journée Internationale de sensibilisation au deuil périnatal

## 16<sup>e</sup> Congrès de l'UNASP à Paris

«Accompagner en soins palliatifs, jusqu'au où ?»

Intervention d'Isabelle de Mézerac



*Les malformations cardiaques, les anomalies chromosomiques, les maladies génétiques n'entraînent pas de douleur.*

*Spama a permis une certaine prise de conscience chez les professionnels, ça a ouvert le débat parmi les équipes.*

raison que le foetus souffre ! Les malformations cardiaques, les anomalies chromosomiques, les maladies génétiques n'entraînent pas de douleur. Sur ce point, on peut rassurer les parents !

### La question de la douleur dans les autres cas se pose donc uniquement lors de l'accouchement et après la naissance ?

Oui, on sait par exemple qu'il y a une augmentation des hormones du stress chez le nouveau-né ; mais attention, le stress chez le bébé à la naissance est un phénomène naturel et surtout indispensable à la bonne adaptation du bébé. Le stress est bien un passage obligé pour une bonne adaptation à cette nouvelle vie extra-utérine ! Et concernant les cas qui nous préoccupent, les bébés porteurs d'une anomalie chromosomique ont exactement le même stress ! Il existe donc un stress mais est-ce qu'il provoque de la douleur ? Et si oui, quelle douleur ? Là, à nouveau, nous sommes dans l'inconnu. Une fois passé le stress de la naissance, c'est plus facile pour nous soignants car nous avons, comme je l'ai expliqué, les moyens d'évaluer le bien-être de l'enfant et de traiter le cas échéant la douleur. On peut jouer sur le confort du bébé, on arrive à augmenter son bien-être. D'ailleurs, l'évaluation et la prise en charge de l'inconfort et de la douleur, c'est le premier principe éthique des soins palliatifs !

### Les soignants sont-ils bien préparés à accueillir un enfant qui ne vivra sans doute pas longtemps ?

Pour certains, les soins palliatifs restent difficiles, comme ils sont difficiles à envisager pour les parents, car ils les projettent dans l'idée de la mort alors qu'ils sont dans le soin. Côté soignants, à première vue, cela peut paraître plus facile pour certains de faire un arrêt de vie in utero que d'accompagner

un enfant jusqu'à son décès... Car l'accompagnement demande beaucoup d'investissement en temps et en sentiments. Dans une maternité, on est là pour accueillir des enfants qui vont bien, on est face à un personnel qui a plutôt fait le choix d'accompagner un moment heureux, contrairement au personnel des services de néonatalité où on peut s'attendre à ce que certains bébés meurent. Mais la formation du personnel en soins palliatifs progresse en maternité...

### Pour conclure, quel regard portez-vous sur l'association Spama ?

J'ai connu Spama après avoir rencontré en 2004, ici au CHRU, Isabelle de Mézerac, qui a été une des premières patientes à nous demander si la seule alternative lorsque le foetus était atteint d'une maladie létale était l'IMG et depuis, nous sommes restées en contact et nous travaillons ensemble. Spama a permis une certaine prise de conscience chez les professionnels, ça a ouvert le débat parmi les équipes. Sans Spama, on y serait arrivé, car les soins palliatifs se développent à tous les niveaux, mais Spama a accéléré les choses, en nous faisant prendre conscience qu'il fallait qu'on s'approprie cette démarche. Et que les parents pouvaient aussi décider, en toute connaissance de cause, d'accompagner leur enfant jusqu'à sa mort naturelle, en étant eux-mêmes accompagnés par les soignants.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine.

## Agenda

Le Pr Véronique Debarge interviendra lors de la journée de formation continue de Spama le mercredi 14 janvier à Paris sur le thème de la douleur de l'enfant in utero.

## Vocabulaire

**\*analgésie** : ce terme médical désigne la réduction de la sensation de douleur, c'est une forme d'anesthésie mais moins puissante. Concrètement, l'analgésie se manifeste par une interruption de la transmission nerveuse depuis la zone en souffrance jusqu'au cerveau.

**\*nociception** : comme un système d'alarme, la nociception désigne l'ensemble des processus mis en place par l'organisme humain pour ressentir, diagnostiquer et réagir à des stimuli intérieurs ou extérieurs négatifs.

# témoignage

## Quand la vie se poursuit après la naissance...

*«Sixtine... Nous avons appris au cours du 6<sup>e</sup> mois de grossesse que notre petite Sixtine était atteinte d'une grave cardiopathie incurable. Elle devait décéder très vite après sa naissance mais nous n'avions pas plus de précision. C'était terrible d'apprendre cette nouvelle ! Tout s'est écroulé autour de moi...*

*Et ça, en une fraction de seconde... Beaucoup de sentiments sont alors apparus : le chagrin, la colère, la souffrance, l'incompréhension... J'avais l'impression de ne plus être maître de mes projets, de cette vie un peu idyllique que je m'étais imaginée avec mon mari et mes enfants. J'étais complètement abattue.*



*Nous ne voulions pas d'acharnement thérapeutique pour notre enfant ou d'opérations «rocambolesques», nous avons alors décidé de faire un accompagnement de fin de vie.*

*Sixtine est née le 27 novembre 2009 au CHU de X. Lors de sa naissance, le diagnostic a été confirmé avec l'annonce d'une espérance de vie de 48h. Son papa l'a veillée... et moi je dormais avec mon portable. 48h après sa naissance, Sixtine était toujours parmi nous et son état était finalement un peu moins catastrophique que ce qu'avaient dit les médecins. Le cardiologue nous a donc longuement parlé et nous a demandé de ne pas faire trop vite le deuil de notre enfant... En effet, son petit coeur qui ne battait pas in utero (la partie gauche de son coeur ne pouvait pas remplir ses fonctions à cause de la fibrose) s'était petit à petit mis à battre... Ce que fournissait ce petit coeur était tout simplement suffisant pour le petit organisme de Sixtine. Alors que son état aurait du se dégrader, celui-ci était entrain de «s'améliorer»... Quel choc ! Mon mari était tellement heureux, pour lui c'était un miracle, notre petite fille allait finalement vivre. Pour moi c'était différent. Dans un premier temps je ne réalisais pas trop parce que je crois que j'avais vraiment commencé à faire mon deuil... Je m'étais «préparée» à ce que notre petite fille meurt, donc il ne pouvait pas en être autrement. J'étais partagée, angoissée, perturbée et pleine d'incertitudes. Toute chamboulée ! Je ne voulais pas me réjouir trop vite, la peur que tout rebascule à nouveau...*

*Et puis, au bout d'une semaine nous l'avons ramené à la maison. C'était incroyable ! J'avais l'impression de rêver. J'étais heureuse... même si je n'étais pas complètement sereine et que j'avais peur qu'il arrive quelque chose à la maison car ma petite fille restait fragile. Mais c'était merveilleux d'être tous les 5 réunis, nous n'avions jamais pu imaginé qu'un jour Sixtine soit réellement chez nous. Nos 2 grandes étaient aux anges, c'était magique de les voir toutes les trois réunies ailleurs qu'à l'hôpital. Je pouvais enfin lui acheter des petits vêtements ! Et commencer à imaginer le futur avec mes 3 filles... Nous avons pu passer les fêtes avec elle. Jamais pendant la grossesse je n'avais imaginé cela. Ces 2 mois passés avec Sixtine ont été remplis d'Amour, de Bonheur et de Joie. Nous avons fait plus ample connaissance avec notre petite fille. Elle nous a offert ses premiers sourires, ses premiers babilllements. Nous étions tous les 5 comme dans un cocon, dans une bulle, une grande bulle d'Amour ! Une bulle qui reste malgré tout fragile et qui peut céder à tout moment... Mais cet Amour que nous nous sommes donnés mutuellement reste inébranlable et indélébile.*

*Sixtine allait avoir 2 mois lorsque son état s'est dégradé. Elle a donc été hospitalisée d'urgence en cardiologie. Le lendemain de notre arrivée le cardiologue m'a dit : «on est entrain de la perdre...». Il a pris le temps de parler avec moi, de m'expliquer ce qui se passait. Ce que je redoutais au fond de moi était en train d'arriver... J'ai compris que ce que nous avons décidé au moment de sa naissance, de l'accompagner vers une fin de vie la plus douce possible, allait arriver. Je pleurais tout le temps, j'étais très stressée, angoissée, fatiguée. Bouleversée par tous ces revirements de situations. C'était très dur de la voir dans cet état de fatigue générale, de voir qu'elle ne réagissait plus au son de ma voix. Elle qui me faisait de beaux sourires 2 jours auparavant ! Durant ces 5 jours en cardio, nous avons été formidablement bien entourés. Les médecins prenaient le temps de nous parler, d'apaiser nos angoisses et je pense que Sixtine a attendu que l'on soit vraiment bien, calmes et les plus sereins possible pour partir tranquillement dans les bras de son papa...*

*Ces 2 mois de «Bonus» que nous a offert Sixtine ont été extraordinaires ! Tous ces souvenirs, tous ces sourires, tous ces moments de tendresse, de bonheur et d'amour restent inoubliables. Sa courte vie nous a tellement apporté, nous nous sentons tellement différents... Sixtine reste bien présente dans nos coeurs et dans notre vie de famille. Même si parfois le chagrin reprend le dessus, aujourd'hui je peux dire que je suis heureuse d'avoir vécu ces beaux moments de vie et d'amour avec ma fille.»*

Marine, maman de Camille, Constance, Sixtine qui est née le 27 novembre 2009 et décédée le 1<sup>er</sup> février 2010.

**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)**