



ASSOCIATION  
**spama**

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

édito

Lettre annuelle d'information  
janvier 2017

## l'Asso en quelques chiffres

- **80 membres** dont la moitié sont des professionnels de santé
- **20 bénévoles**
- Un forum de parents avec plus de **36 300 messages** et plus de **1 270 fils de discussion**
- **3 575 coffrets** distribués par Family Services et SPAMA en 2016
- **4 386 livrets deuil périnatal** distribués ou vendus en 2016

## Dates-clé pour l'année 2017

**Retrouvez-nous sur le stand SPAMA :**  
à Issy les Moulineaux, du 30 au 31 janv.  
aux 15<sup>e</sup> Journées du Collège National  
des Sages-Femmes de France

à Marseille, du 23 au 25 mars  
22<sup>e</sup> Journées de Médecine foetale

à Paris, le 13 mai  
5<sup>e</sup> manifestation publique "Une Fleur,  
Une Vie"

à Strasbourg, du 7 au 19 mai  
45<sup>e</sup> Assises Nationales des Sages-femmes

à Paris, du 7 au 10 juin  
Les Journées d'Imagerie de la Femme  
et du Fœtus

à Issy-les-Moulineaux, du 14 au 16 juin  
42<sup>e</sup> Journées Nationales des puéricul-  
trices et étudiantes

à Tours, du 28 au 30 juin  
22<sup>e</sup> congrès de la SFAP

à Pau, du 5 au 7 octobre  
Congrès InfoGyn

du 18 au 20 octobre  
47<sup>e</sup> Journées de la Société Française  
de Médecine Périnatale

à Lille, du 6 au 8 décembre  
41<sup>e</sup> Journées du CNGOF

## 10 ans déjà... et un 3<sup>ème</sup> outil pour aider les parents !



**V**oilà 10 ans que notre association existe et oeuvre pour le soutien des parents confrontés à la fin de vie et au décès de leur bébé.

10 ans que des parents bénévoles, formés à l'écoute et supervisés, réconfortent et accompagnent d'autres parents touchés par ces drames, pour les aider à traverser un deuil éprouvant.

10 ans que notre association apporte sa réflexion auprès de nombreuses équipes soignantes, non pour leur dire ce qu'elles doivent faire, mais pour leur faire découvrir les retours de ces familles et les aider à comprendre leurs attentes...

En 10 ans, que de chemin parcouru... car il ne faudrait pas oublier aujourd'hui combien il était audacieux en 2006 de parler de soins palliatifs en périnatalité ! Il y avait des coups à prendre en ouvrant une telle voie et nous en avons pris... Alors vraiment merci à tous les médecins qui nous ont accordé leur confiance : ils sauront se reconnaître mais je tenais à leur redire ici publiquement notre profonde reconnaissance !

Pour marquer cet anniversaire d'une pierre blanche, l'association est heureuse de vous présenter son 3<sup>ème</sup> outil afin de compléter l'aide apportée aux parents endeuillés. Après le coffret pour contenir les traces mémorielles du bébé décédé, après le livret *Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit*, il fallait *quelque chose* pour la fratrie, en écho à notre Lettre annuelle de l'année dernière et son focus sur le deuil qu'elle aussi va devoir traverser, quand un petit frère ou une petite soeur vient à décéder dans une famille.

Ce *quelque chose* est arrivé, comme par magie, sous la forme d'un petit livre remarquablement bien illustré. Il est l'oeuvre d'une maman du forum : son fils Gabriel l'a tant émue qu'elle a souhaité retracer les moments forts de leur belle et douloureuse aventure humaine. Si ce petit ouvrage peut aider des familles à accompagner un bébé à naître ou à surmonter le décès d'un tout-petit, elle en sera très heureuse. Et nous, avec elle !

Alors un autre grand merci à Katia pour sa généreuse donation à l'association avec ce merveilleux petit livre que nous vous proposons de découvrir au plus vite. Car tout le monde autour de soi connaît au moins une famille en deuil d'un tout-petit...

Belle et longue route à notre association, grâce à l'action et l'implication de chacun !

Vous découvrirez en tournant la page combien il peut être bien utile de croiser les compétences parentales avec celles des professionnels pour que, dans le contexte de la périnatalité, le dialogue entre nos deux mondes soit le plus ouvert possible.

Bonne lecture à tous et d'avance MERCI pour les 10 ans à venir et à écrire ensemble...



Isabelle de Mézerac, présidente de l'association

# retour sur les activités de l'année 2016

## Actions avec les réseaux de périnatalité et services de PMI

- à Marseille
- à Bourgoin-Jallieu
- à Nantes
- à Poitiers

## 14<sup>ème</sup> colloque du Réseau Mère-Enfant de la Francophonie à Lille en mai

Interventions de Sophie, Bénédicte et Isabelle "Les outils de SPAMA pour accompagner le deuil périnatal" et "Pourquoi poursuivre sa grossesse après un DAN défavorable ?".

## 10<sup>ème</sup> journée de Rencontres de parents le 20 mars à Paris

## 4<sup>ème</sup> manifestation "Une Fleur, Une Vie" le 14 mai à Paris

SPAMA est membre du collectif.

## Parents : les raisons d'un choix

Si le taux d'interruptions médicales de grossesse (IMG) reste stable en France, le choix de poursuivre une grossesse pour accompagner un bébé dont le diagnostic anténatal est incompatible avec la vie augmente (521 demandes en 2008, 928 en 2013<sup>1</sup>).

Quelles sont les raisons qui amènent ces familles à faire ce choix ?

C'est l'objet d'une étude réalisée par Nataly Botero et Laurence Caeymaex à partir d'une sélection de 24 témoignages de parents, répartis dans plusieurs fils de discussion et représentant près de 850 messages postés sur le forum de Spama.

Une étude inédite que notre lettre annuelle vous propose de découvrir.



### Nataly Botero

Nataly Botero est docteure en sciences du langage de l'université Paris-Est Créteil. Elle a réalisé sa thèse au CEDITEC, Centre d'étude des discours, images, textes,

écrits, communication. Le CEDITEC est une équipe de recherche interdisciplinaire qui regroupe des chercheurs en sciences du langage et en sciences de l'information et de la communication autour d'un domaine d'étude commun.



### Dr Laurence Caeymaex

Laurence Caeymaex est pédiatre en réanimation néonatale au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, docteure en éthique biomédicale. Elle est maître

de conférence à l'Université Paris Est Créteil et chercheuse titulaire au CEDITEC. Elle s'intéresse à l'analyse des processus décisionnels et notamment aux interactions des soignants et des parents dans les situations complexes. Ses recherches portent également sur les annonces de mauvaises nouvelles et la prévention des événements indésirables en réanimation néonatale.

Motivations identifiées	Nombre et %
Rencontrer le bébé et partager des instants avec lui	16 66%
Vivre la grossesse comme un « temps de vie » à part entière	15 62%
Favoriser une fin de vie paisible	11 46%
Aller jusqu'au bout d'un processus	10 41%
Espérer un retournement de situation	10 41%
Considérer l'accompagnement comme un « devoir » parental	8 33%
Se protéger de la souffrance d'une interruption de grossesse	8 33%

L'étude porte donc sur 24 témoignages issus du forum des parents de SPAMA qui échangent entre eux librement sur l'épreuve qu'ils traversent, sans crainte d'être jugés par leurs proches, leur entourage et le corps médical. Cette étude qualitative repose sur l'analyse thématique du discours afin d'identifier les principales motivations exprimées par les parents : pourquoi ont-ils décidé de poursuivre la grossesse malgré ce diagnostic défavorable ?

Elle met l'accent sur le choix des mots, dépositaires de sens. L'étude s'étale sur 5 années, de début 2010 à fin 2014.

Sur les 24 parcours d'accompagnement étudiés, 12 concernent des garçons et 12 des filles, ainsi que deux grossesses gémellaires. Les trisomies sont les pathologies les plus courantes (13/24), suivies par des cardiopathies (4/24) et des maladies rénales (4/24). Deux autres pathologies ont été identifiées. La grande majorité des témoignages indique le décès de l'enfant (21/24), 12 après la naissance et 8 in utéro. Le temps de vie des bébés qui sont nés vivants varie entre quelques minutes et 8 semaines. Pour 60% de ces familles, l'annonce du diagnostic est tombée lors de l'échographie morphologique du 2<sup>e</sup> trimestre, 30% lors de l'échographie du 1<sup>er</sup> trimestre (pour les derniers 10%, aucune date n'est précisée).

<sup>1</sup> D'après le rapport annuel de l'ABM 2013 (Activités des CPDPN)

# retour sur les activités de l'année 2016

*Aux 46<sup>èmes</sup> Journées Nationales de Néonatalogie à l'Institut Pasteur - Paris*  
Une matinée consacrée aux Soins Palliatifs en maternité.  
Interventions du Professeur Christophe Vayssière et d'Isabelle de Mézerac.

*Participation à la Journée Internationale de Sensibilisation au Deuil Périnatal*  
SPAMA est partenaire d'«Une Marche pour nos Anges» : présence de nos bénévoles à Paris, Lyon, Toulouse, Rouen...

*Aux 40<sup>èmes</sup> Journées du CNGOF, à Montpellier*  
Une session sur la prématurité extrême.  
Intervention du Professeur Christophe Vayssière pour SPAMA.



## Quel est le principal objectif de cette étude ?

**N. Botero** : l'essentiel, c'est de comprendre et de relayer, à partir de leurs écrits, le ressenti des parents : leur vécu, leur expérience, leurs motivations pour poursuivre la grossesse, aussi bien auprès d'autres parents que du personnel soignant. Avec l'objectif de créer du changement. Plus largement, l'étude permet de comprendre les rapports entre parents et soignants et d'analyser comment se construisent les savoirs chez les parents. Car il existe un réel savoir parental, différent et complémentaire de celui des soignants, à communiquer aux soignants !

**Dr Caeymaex** : l'objectif de ce travail, c'est de mieux comprendre les motivations des parents qui font ce choix-là – si on peut parler de choix ; j'avais lu qu'une des difficultés pour des parents faisant ce choix était d'être jugés négativement par les soignants et qu'ils se sentaient rarement soutenus par ces hommes et ces femmes qui sont pourtant là pour les accompagner. Des articles publiés décrivent le ressenti par les parents d'une certaine agressivité, d'une inattention, leur impression d'avoir à se justifier de ce choix etc. Cette attitude des professionnels de la santé suggère une méconnaissance sur ce qui amène les parents à poursuivre la grossesse dans cette situation difficile. Mon hypothèse est que permettre aux soignants de mieux comprendre ces raisons les aiderait à s'accorder davantage avec les parents dans l'attention qu'ils leur portent au long de ce parcours. C'est pourquoi les fondements de la motivation des parents méritent d'être questionnés. Des motivations que nous découvrons, grâce à l'étude, et qui permettront nous l'espérons, de faire évoluer les choses ! Pour moi, il s'agit bien de s'adresser d'abord aux soignants.

2 on observe que les mères sont bien plus présentes que les pères sur le forum même si la décision est conjointe

## Cette étude vous a-t-elle surprises ?

**N.B.** : oui, l'expérience des parents est bouleversante et intéressante, c'est le vécu qui fait la différence. Leur émotion est touchante. Je suis maman, et j'ai été surprise de voir comment ces parents trouvaient les ressources, puisaient de la force dans ce drame pour grandir en tant que personnes. On peut parler de résilience. Ces vécus m'ont ouvert à un univers très fort, puissant et infini.

**Dr C.** : en tant que médecin, je pensais trouver dans les motivations des éléments culturels, religieux, une pression familiale... Or, ce n'est pas en ces termes-là que les parents expliquent leur choix. C'est en réalité leur position de parents qui a dicté ce choix : «quel père/mère je suis, je veux être et construire, en actes, pour mon enfant ?» Pour ces femmes enceintes et ces hommes, l'enfant porté est déjà leur enfant, et ça change tout que ce bébé existe pour eux : ils veulent bien s'en occuper, le protéger et, malgré sa maladie, le laisser vivre sa vie telle qu'elle est. Et en aucun cas interrompre artificiellement cette vie, aussi courte soit-elle. Tout ça me surprend et me touche. Ce ne sont pas des éléments extérieurs mais bien le rapport à l'existence de cet enfant qui les guide dans leur choix.

## Revenons justement à ces motivations ?

**Dr C.** : rencontrer leur bébé, vivre la grossesse comme un temps de vie à part entière, ce sont les motivations que donnent la majorité des parents<sup>2</sup>. Ils ne raisonnent pas en termes de choix entre IMG et poursuite de la grossesse mais en termes de projet à part entière, le projet de prolonger la vie du bébé, la relation avec lui. Et ces motivations ne sont d'ailleurs pas propres à la France, on les retrouve dans la littérature nord américaine, au Canada...

**N.B.** : on peut distinguer les motivations prospectives, déclarées d'entrée de jeu (rencontrer son bébé, vivre la grossesse, favoriser une fin de vie paisible et sereine) des motivations rétrospectives : avec du recul, les parents donnent du sens à ce parcours, ils parlent d'un enrichissement moral, du fait de grandir en tant que personnes...

## Qu'est-ce que les soignants peuvent tirer de cette étude ?

**Dr C.** : les motivations exprimées par écrit sur le forum, dans des phrases, des expressions personnelles, peuvent toucher les soignants ; ces témoignages permettent de ressentir le vécu des parents et de ne pas voir la situation uniquement de l'extérieur. Nous devons aussi nous rendre compte que ce choix parental n'est pas exceptionnel et donc mieux l'accompagner : comprendre que tout ne s'explique pas en une seule consultation, que la rationalité ne fait pas tout : l'intuition d'une position

«en tant que maman» doit pouvoir être accueillie. On espère ainsi apporter quelque chose pour faire évoluer les soignants afin que les personnes qui, dans la tristesse, font cette démarche, ne se sentent pas jugées, suspectées de mauvaises raisons, obligées de se justifier... L'alternative, face à des soignants incompréhensifs, est de ressentir dans cette tourmente, une forme d'abandon, d'esseulement qui génère un repli sur soi.

**N.B.** : à les lire, les parents ont vraiment l'impression de devoir se battre pour faire ce choix. La poursuite de grossesse a été mentionnée par certains parents comme un choix présenté par le corps médical (6/24). Parfois, les parents ne savaient pas que cette possibilité de poursuivre la grossesse existait. Par ailleurs, les soignants ont tendance à parler en termes trop techniques qui les éloignent des parents et donnent l'impression d'une distance, d'un manque d'humanité. Les termes utilisés en témoignent et participent à l'écart dans les représentations : mon «bébé» d'un côté, le «foetus» de l'autre.

### *Il y aurait donc deux camps, d'un côté les parents, de l'autre les soignants ?*

**Dr C.** : Quand un diagnostic anténatal défavorable est posé, l'accélération de la reconnaissance du bébé n'est pas la même pour les parents et les soignants. S'opère pour les soignants une certaine mise à distance quand il y a suspicion de malformation grave, et en effet, le «bébé» devient parfois le «foetus» quand cela va moins bien, y compris dans les mots prononcés aux parents... Pour les médecins, c'est une manière de se protéger, même si le langage utilisé, sa forme technique peut blesser les parents et creuser un écart qui ne favorisera pas le dialogue.

**N.B.** : on découvre souvent le handicap ou la maladie létale au 2<sup>ème</sup> trimestre quand beaucoup de personnes ont bien commencé à se projeter en tant que parents et que l'enfant à naître est déjà très désiré. Or le geste réflexe de proposer d'emblée une IMG, «question de timing», paraît agressif pour ces parents qui ne se voient pas du tout reprendre rendez-vous pour programmer «la mort de leur enfant» !

**Dr C.** : ces parents dont nous avons analysé les témoignages veulent que cette décision leur appartienne, et ils la prennent en connaissance de cause : parce qu'ils estiment que c'est mieux pour leur enfant et pour eux. Ils pressentent parfois aussi que ce sera la seule décision qu'ils prendront pour leur enfant : «au moins, on a pu faire ça pour lui...». Ce choix porte et renforce la parentalité ; c'est une prise de pouvoir parentale sur le destin... mais également, vu le contexte, sur les soins. Mais le premier mouvement est constitutif de leur «être mère, être père».

**N.B.** : quand on lit les messages postés sur le forum, on voit aussi que l'annonce du diagnostic modifie la grossesse : si on sait que son enfant va mourir, on va par exemple vouloir connaître son sexe, lui donner un prénom et le rendre public, profiter plus intensément de cette période...

### *Cette étude ne porte «que» sur 24 cas...*

**N.B.** : c'est déjà un bon panel pour ce genre d'études ! Ce n'est pas embêtant car il s'agit d'une étude qualitative et pionnière, on ne cherche pas à obtenir des statistiques ! La finalité de l'étude, c'est de comprendre les motivations, on est dans l'interprétatif, c'est différent d'une étude quantitative. On est ici dans la compréhension de quelque chose qui n'a pas encore été beaucoup creusé.

**Dr C.** : le forum est la bonne source ! Une source extrêmement intéressante qui permet d'avoir accès à des éléments durant tout le processus, au fil du temps, au fur et à mesure de la grossesse. Les motivations sont réelles car les parents se livrent sur ce forum librement, sans pression extérieure, sans suggestions, sans hypothèses que l'on chercherait à confirmer ou non... c'est en cela que cela diffère d'entretiens de recherche ou d'autres études de ce style qui s'appuient sur des questions posées. Le forum nous fait entrer dans un univers intime qui n'est pas rationalisé artificiellement et permet une approche plus vraie, plus spontanée.

**N.B.** : oui, la source est première, les écrits ne sont pas retouchés, on est au plus près des émotions ; c'est du brut de brut de l'humain. On a un groupe de pairs qui parlent à leurs pairs, des parents qui parlent à d'autres parents : il y a de l'empathie, de la connivence, de la compréhension car ils vivent la même chose.

### *Quelles suites aura cette étude ?*

**Dr C.** : les résultats ont été présentés en décembre 2015 aux soignants lors du congrès de la société française de néonatalogie – journées francophones de recherches en néonatalogie – mais il faut maintenant les publier. Nous sommes en train d'écrire un article, Nataly, le Pr Dominique Ducard (linguiste) et moi, qui doit encore être traduit avant d'être publié dans une revue spécialisée de pédiatrie néonatale.

**N.B.** : j'ai participé récemment à un colloque en sciences humaines et sociales sur la construction de savoirs de santé chez les patients. C'était intéressant de montrer que les parents deviennent des spécialistes de la maladie et reprennent parfois les termes techniques des médecins. Mais il s'agit surtout de savoirs d'expérience, d'un vécu personnel et familial autour de l'accompagnement de fin de vie. Cela va déboucher également sur une publication.

*Propos recueillis par Fanny Magdelaine*

**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)**