



ASSOCIATION
spama

Pour soutenir les parents face à la fin de vie
de leur tout-petit et la traversée du deuil...

édito

Lettre annuelle d'information
janvier 2018

l'Asso en quelques chiffres

- **98 membres** dont la moitié sont des professionnels de santé
- **25 bénévoles**
- Un forum de parents avec plus de **39 600 messages** et plus de **1 450 fils de discussion**
- Une **ligne nationale d'écoute téléphonique** au 07 87 85 37 81
- Des **CAFÉS-RENCONTRES** dans **7 villes**
- **4 autres CAFÉS-RENCONTRES** en préparation pour 2018

Dates-clé pour l'année 2018

à Issy les Moulineaux, du 5 au 6 fév.
aux 16^e Journées du Collège National
des Sages-Femmes de France

à Paris, le 25 mars
Journée de Rencontres SPAMA

à Marseille, du 5 au 7 avril
23^e Journées de Médecine foetale

à Paris, le 5 mai
6^e manifestation pour les parents
"Une Fleur, Une Vie"

à Marseille, du 23 au 25 mai
46^e Assises Nationales des Sages-femmes

à Paris, du 13 au 15 juin
Les Journées d'Imagerie de la Femme
et du Fœtus

à La Rochelle, du 13 au 15 juin
43^e Journées Nationales des puéricul-
trices et étudiantes

à Marseille, du 19 au 21 juin
23^e congrès de la SFAP

à Pau, du 4 au 6 octobre
Congrès InfoGyn

à Marseille, du 14 au 16 novembre
48^e Journées de la Société Française
de Médecine Périnatale

à Strasbourg, du 4 au 7 décembre
42^e Journées du CNGOF

Un mot qui n'existe pas...

Quand un parent vient de perdre un enfant, au-delà de la douleur indicible, il existe un fait difficile pour lui, c'est l'absence de mots pour qualifier sa situation. Ce manque lui renvoie un sentiment de vide, de plus grande solitude puisqu'aucune expression ne peut l'identifier... De nombreux parents en France, surtout ceux touchés par un deuil prénatal (fausse-couche tardive, MFIU, IMG...) ont cherché à y pallier et se présentent souvent comme «*paranges*», ou dans une déclinaison de ce terme («*mamanges*», «*papanges*»...). Une pétition circule même pour en obtenir la validation officielle, pétition relayée sur les réseaux sociaux ou par des regroupement de parents. Difficile de se positionner *pour* ou *contre*, tant on voudrait apporter un peu de réconfort aux parents, tant on aimerait les soulager de ce manque, avec cette image d'anges qui symbolise un peu de douceur dans un vécu si brutal... Maigre consolation, mais consolation quand même ! Pour autant, il est juste d'essayer de prendre un peu de recul et de se poser la question de sa pertinence.

Il nous semble que plusieurs arguments *contre* cet usage peuvent être soulevés : le premier tient tout simplement au terme lui-même d'ange qui le rattache à une pratique religieuse et à ses croyances. D'où la réticence de certains parents à l'adopter, même si les tenants du projet le défendent pour l'affection qu'elle vient signifier. Plus sérieusement, cette expression vient apporter un biais avec la réalité, les mamans ayant bien accouché d'un bébé, même tout-petit, et non d'un ange («*désolée, je n'ai pas vu ses ailes*», dira une maman en colère contre ses proches qui lui parlaient d'un ange, au lieu d'appeler le bébé par son prénom). Les parents sont bien face à une douloureuse réalité, la mort de leur enfant, et non un événement quelque peu éthéré ou irréel, comme pourrait le laisser entendre cette image d'ange. L'enfant à naître ou le nouveau-né, en mourant, ne devient pas un ange. On sait aujourd'hui combien il est essentiel de se confronter à la réalité pour pouvoir traverser l'épreuve du deuil périnatal. Enfin, il nous semble qu'adopter ce terme de «*paranges*» peut aussi se retourner contre les parents eux-mêmes, car l'entourage, averti ou non, pourrait en tirer la conclusion, consciente ou inconsciente, que ce deuil ne serait finalement pas si grave, pas si important puisque ce n'était finalement «*qu'un ange*» : le risque est réel, car en cherchant à adoucir l'épreuve, on masque la réalité mais aussi la difficulté de ce deuil. Sans parler des effets possibles sur les aînés (cf. Lettre annuelle SPAMA 2016).

Finalement, pourquoi faudrait-il inventer une expression ? Est-ce que tout simplement les termes de «*parents endeuillés*» ou de «*parents en deuil*» (cf. le titre du livret élaboré en lien avec l'association Sparadrapp «*Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit*») ne suffiraient pas ? Quand on se dit *parents*, on nomme bien le fait d'avoir eu un enfant. Quand on y ajoute le complément «*endeuillés*» ou «*en deuil*», on dit bien la réalité de la mort et son rattachement à la fonction de parents. Voilà pourquoi dans le cadre de notre association, nous n'utilisons pas de nous-mêmes cette expression de «*paranges*». Si l'on peut comprendre que des parents éperdus de douleur éprouvent la nécessité sur le moment de s'identifier ainsi, il nous semble aussi peu approprié que des soignants leur emboîtent le pas. Cette quête d'un nouveau mot est vraiment le reflet d'un besoin de reconnaissance immense et bien nécessaire, face à la violence du deuil périnatal. Pour autant, il s'agit d'entendre ce besoin dans sa juste mesure !



Photo des bénévoles du Nord lors de l'inauguration des bureaux

A tous, bonne lecture !
Isabelle de Mézerac, présidente
et toutes les bénévoles de l'association

retour sur les activités de l'année 2017

SPAMA, c'est aussi :

- Plus de **4 000 coffrets distribués** par Family Services et Spama
- Plus de **4 250 livrets deuil périnatal** distribués ou vendus
- Plus de **170 livres "La Vie de Gabriel"** vendus

DU de psychopathologie périnatale à l'Université de Lille 2 (CHU de Lille)

Intervention d'Isabelle de Mézerac sur les besoins des parents face à la fin de vie de leur bébé.

Actions avec les réseaux de périnatalité et services de PMI

- en PACA
- Pays de Loire
- Loire - Ardèche
- Midi-Pyrénées
- Rhône-Alpes

Soins palliatifs en périnatalité : pour une quête de sens, en lien avec les parents

Comment les soignants se positionnent-ils aujourd'hui sur les soins palliatifs en périnatalité ?

En dix ans, la réflexion a bien avancé grâce à la loi Leonetti et à la réflexion engagée avec l'association Spama...

Entretien avec le Professeur Laurent Storme, responsable de l'Unité de Réanimation Néonatale de l'Hôpital Jeanne de Flandre (CHRU de Lille)

Propos recueillis par Fanny Magdelaine



Quels sont les bébés accompagnés en soins palliatifs ?

Il s'agit en majorité de bébés en extrême prématurité ou touchés par un accident périnatal susceptible d'être responsable de graves séquelles et donc d'impacter la qualité de vie. La plupart du temps, on décide de soins palliatifs lorsqu'on pense que le pronostic à long terme va être mauvais... Ce ne sont pas tant les limites techniques qui dictent la décision, que le sentiment d'obstination déraisonnable avec la poursuite de traitements de support vital ou parce que ces traitements n'ont plus de sens... Les soins palliatifs pour des enfants atteints d'une pathologie potentiellement létale diagnostiquée en anténatal ne touchent que peu de cas, environ cinq par ans dans notre service, même si ce chiffre est en augmentation sur le plan national.

Quelles sont les spécificités de la prise en charge palliative autour de la naissance ?

Elles sont nombreuses ! Mais la principale spécificité, par rapport aux soins palliatifs pour adultes ou même en pédiatrie, est qu'on se situe en début de vie, avec une vraie incertitude sur l'avenir. Une partie des nouveaux-nés en soins palliatifs vont décéder tandis que d'autres vont poursuivre leur vie avec, à nouveau, une incertitude sur leur devenir. Et on a découvert, dans le service et dans la région en général, que certains vont aller mieux que ce qui était attendu. Ce constat est globalement vrai même si le devenir dépend du type de pathologie, de facteurs médicaux et aussi environnementaux. Il y a en France une très grande réticence à prendre en charge les enfants extrêmes prématurés par peur de la gravité des séquelles, alors que dans d'autres pays

comme les Etats-Unis, le Canada ou les pays du Nord, la prise en charge active de ces bébés donne des résultats plus favorables suggérant que nous avons peut-être tort d'être frileux...

Il y a aussi la place prépondérante des parents de ces tout-petits...

Oui, en néonatalogie, l'avis des parents est encore plus déterminant dans les décisions qui vont être prises. Les modalités de décisions ne sont pas les mêmes pour un tout petit que pour un adulte. Dans la loi Leonetti, le médecin en charge de l'enfant informe les parents, recueille leur position, l'inscrit dans le dossier médical mais la décision reste médicale. Or, c'est difficilement applicable comme cela chez le nouveau-né où la décision est clairement plus partagée entre l'équipe médicale et les parents. In fine, la décision est médicale mais nous cherchons à recueillir l'adhésion réelle des parents au projet de soins. D'autant plus que la jurisprudence récente est venue renforcer cette place !

Qu'entend-on par « projet de soins » ?

Cela peut paraître paradoxal à première vue, mais dans les soins palliatifs, il s'agit de mettre en place un vrai projet de soins : des soins de confort mais aussi parfois la poursuite de certains traitements. A Lille, on parlera plus facilement de soins proportionnés que de soins palliatifs – même si en médecine tous les soins doivent être proportionnés – car la connotation « soins palliatifs » est trop forte en néonatalogie. Ces soins proportionnés, mis en place avec l'adhésion des parents, sont adaptés à la situation de chaque enfant. Et c'est parce que les parents sont partie prenante de ce projet de soins qu'il prend du sens.

retour sur les activités de l'année 2017

2^e Rencontre de la Fédération des ERRSPP à Lyon en Octobre

Participation de SPAMA comme exposant.

9^e Congrès de médecine foetale à Montpellier en Novembre

Participation de SPAMA comme exposant.

Formation au Deuil Périnatal dans le cadre de la Fédération Vivre son deuil

Proposée par Martine Piton et Isabelle de Mézerac : "Regards croisés sur le deuil périnatal."

Aux Journées de la SFN/JFRN à Paris le 14 décembre

Participation à l'atelier "Deuil périnatal" et stand de SPAMA.

Cette question du sens est-elle primordiale pour les soignants et pour les parents ?

On a longtemps buté sur le sens des soins palliatifs chez le nouveau-né parce que, pour tout le monde, au début, l'idée de soins palliatifs, c'était d'attendre la mort avec tout le poids que cela représente pour l'équipe soignante, pour les parents et pour l'enfant. On pouvait se demander quel sens il y avait à attendre des jours et des jours que la mort survienne. Le travail mené avec SPAMA a été très bénéfique et nous a permis de comprendre le sens donné à ce temps-là : créer du lien ou, comme SPAMA l'exprime, favoriser l'expression des liens d'attachement. En permettant notamment aux parents de s'occuper de leur bébé, on inscrit cet enfant dans l'histoire familiale. Depuis, cette réflexion a pu émerger au sein des services de néonatalité et de maternité et elle nous donne cette ligne directrice : favoriser le lien entre cet enfant qui va sans doute mourir et ses parents, sa famille, dans la loyauté, la franchise, l'honnêteté, la congruence. Ça ne paraît rien, mais c'est le jalon sur lequel on a pu mettre en place ces soins palliatifs et déterminer l'ensemble de la prise en charge du nouveau-né.

Qu'a apporté la loi Leonetti aux soins palliatifs en maternité ?

La loi Leonetti a donné un cadre législatif et médical à ces soins, elle a facilité le consensus, favorisé un rapprochement entre les soignants, les patients et leur famille grâce à la mise en place d'une procédure collégiale. Cette procédure collégiale, appliquée sur tout le territoire national, permet un vrai questionnement et une communication « claire et loyale » avec les parents. Mais les modalités de la mise en œuvre des soins palliatifs sont encore très différentes d'un centre hospitalier à l'autre, d'une région à une autre. Dans notre région, on met en place des soins proportionnés à chaque situation, en fonction du risque que les parents consentent à accepter ou pas.

Il y a donc, en France, des manières différentes d'appréhender les soins palliatifs en fonction des territoires...

Chaque région est encore en cours de réflexion et se repositionne petit à petit, il y a toujours un temps d'inertie après une loi... Les centres hospitaliers ne portent pas le même regard sur cette question du sens, les sensibilités sont différentes, les positionnements aussi : attendre la mort ou profiter, malgré tout, de la vie qui se poursuit. La région a opté pour le second positionnement : ce choix est clairement lié à la réflexion menée avec SPAMA et il correspond bien, je pense, à la majorité des demandes parentales. Les parents adhèrent à ce type de projet de soins adaptés.



Comment l'équipe médicale gère-t-elle les tensions éthiques ?

Même si la loi Leonetti est parfaitement adaptée dans 90% des cas, il y aura toujours des situations plus délicates. Dans notre service, sur 40 bébés suivis par an en soins palliatifs, cinq cas en moyenne soulèvent une question éthique, surtout quand des parents demandent de poursuivre les traitements de support vital pour leur enfant alors que l'équipe considère que dans le meilleur intérêt de l'enfant, il faudrait renoncer à ces traitements. Dans l'équipe, on arrive habituellement à ce que la décision collégiale soit équilibrée, avec un projet de soins consensuel. Ces situations de tension éthique restent rares. Les soins palliatifs ont fait émerger l'incertitude dans un lieu où l'on a toujours vécu sur des certitudes et c'est perturbant. Mais le questionnement éthique est constant. Après la Loi Leonetti, s'est mis en place le GRAEP (Groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie – cf encadré), reconstitué aujourd'hui en GRAEP 2, depuis la loi Claeys-Leonetti. Ce groupe de réflexion essaie de préciser dans quelles indications médicales s'appliqueront les termes de cette nouvelle loi et limiter ces cas de tension éthique.

Que peut-on encore améliorer pour une meilleure prise en charge palliative des nouveaux-nés ?

Je pense qu'il y a encore un travail de recherche à mener autour de la dynamique de groupe en situation de tension éthique, pour mieux comprendre ce qui se passe et se joue au cours de la réunion collégiale. En animant ces réunions, on constate que les décisions peuvent varier en fonction de critères extérieurs au sujet. On se demande aussi comment intégrer d'une manière ou d'une autre les parents. Concernant le lien avec les familles, grâce à SPAMA, on a déjà bien avancé : on commence à faire des réunions élargies avec les grands-parents ou d'autres membres de la famille, pour que les proches puissent mieux comprendre la situation et les émotions que traversent les parents. Il nous faut aussi poursuivre la formation psychologique des soignants, mieux mesurer l'impact des mots et des attitudes : le simple fait de changer de posture, par exemple de s'asseoir auprès des parents pour discuter, peut améliorer l'interrelation avec eux dans ces moments-là où leur sensibilité est extrême. On continue de progresser...

Le GRAEP

Le Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalité réunit la commission d'éthique de la Société Française de Néonatalogie, ainsi que des représentants de la Société Française de Médecine Périnatale et du Collège National des Gynéco-Obstétriciens de France. Ce groupe de réflexion a notamment participé aux échanges avec la Commission de réflexion sur la fin de vie ; les réflexions soutenues par le GRAEP et publiées entre 2009 et 2011 restent d'actualité car le débat sur la fin de vie reste vif en France. D'où la nécessité d'une bonne compréhension de la situation et des problèmes spécifiquement liés au nouveau-né et à la période périnatale, de façon à éviter le risque de dérives et de discrimination. La place des parents reste au centre de la réflexion. La discussion dans ce groupe de réflexion multidisciplinaire associant les professionnels de santé, mais aussi des psychologues ou des philosophes, est très ouverte à tous les questionnements. Spama en fait partie et collabore activement au travail de réflexion mené par le groupe.

Et vous... Comment vivez-vous personnellement ces soins palliatifs en néonatalogie ?

La loi Leonetti a été une bouffée d'oxygène pour moi ! Je suis content de l'évolution de la législation, de la prise en charge de l'enfant et de sa famille, de la réflexion éthique en cours avec SPAMA et au sein du GRAEP. Cette évolution nous a fait découvrir comment l'incertitude pronostique peut être un facteur de soutien lorsque la vie se poursuit. Le devenir de ces enfants est incertain : certains enfants vont mieux que ce que l'on pensait, mais d'autres sont porteurs des séquelles que l'on craignait, avec parfois des drames familiaux quand les parents ne les acceptent pas. Pour prendre le risque de la vie qui se poursuit dans l'incertitude, comme dans toute vie d'ailleurs, il nous faut vraiment l'assentiment et l'adhésion des parents afin d'être sûrs que tout sera fait au mieux pour le bébé, sinon cela n'a pas de sens.

Quant à la loi Claeys-Leonetti, apportera-t-elle des éléments de réponse ou amènera-t-elle d'autres questions ? Il nous faut en tout cas rester très humble, c'est difficile d'avoir des certitudes en périnatalité et aucune loi ne pourra jamais régler les dilemmes éthiques que l'on peut parfois rencontrer en médecine.

Repères

Loi Leonetti du 22/4/2005 « relative aux droits des malades et à la fin de vie » – Notion d'obstination déraisonnable – Notion de médicaments à double effet – Procédure collégiale, médecin référent – traçabilité dans le dossier – Directives anticipées – Soins palliatifs – Interdiction de l'euthanasie

Loi Claeys-Leonetti du 02/02/2016 – nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie – notion d'obstination déraisonnable complétée : « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés » (affaire Vincent Lambert) – autorisation de sédation profonde et continue jusqu'au décès avec analgésie

Prématurité – la prématurité moyenne touche les bébés nés entre la 33ème semaine et la 37ème semaine d'aménorrhée ; la grande prématurité, les bébés nés entre la 28ème et la 32ème semaine d'aménorrhée (incluse) ; et l'extrême prématurité, les bébés nés avant la 28ème semaine d'aménorrhée

SPAMA EMMÉNAGE !

**NOUVEAUX BUREAUX ET SIÈGE SOCIAL POUR L'ASSOCIATION :
3, RUE DU PLAT - 59000 LILLE**

**appel
aux dons**

Votre soutien est important !

**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 : 3, rue du Plat - 59000 LILLE. Un reçu fiscal vous sera retourné.**



**VOTRE DON
EN LIGNE**

www.spama.asso.fr

