

Quel sens à poursuivre une  
grossesse, après un DAN de  
pathologie létale ?  
*Le point de vue des parents.*



ASSOCIATION  
**spama**

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

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (2)

- Objectifs de l'atelier :
  - Mieux comprendre ces nouvelles demandes,
  - Anticiper les besoins des parents, dans ces situations,
  - Penser à proposer la démarche à ceux qui n'y pensent pas.

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (3)

- **Poursuivre une grossesse** = une démarche morbide ?
  1. Du temps pour rien, pour un fœtus malformé ou trop « *petit* » (?)
  2. Un attachement inutile (?)
  3. Un acharnement relationnel (?)
  4. Un déni de la réalité ou une obligation de suivre un impératif religieux (?)
  5. => Une souffrance surajoutée pour les parents, la fratrie, l'entourage ? et pour les équipes...

**=> Quelle est la réalité du vécu de ces parents ?**

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (4)

- **Cas clinique** : Dame de 28 ans, en couple, 1<sup>ère</sup> grossesse
  - 1<sup>ère</sup> écho à 12 SA (le 30-07) : « *développement et vitalité foetale satisfaisante* » ;
  - 2<sup>ème</sup> écho le 16-10 : « *RCIU sévère (inférieure au 3<sup>ème</sup> percentile) avec syndrome polymalformatif associant hernie diaphragmatique gauche, hypoplasie du cœur gauche* » ;
  - => Amniocentèse et écho cardiaque = diagnostic létal annoncé mi-novembre par le pédiatre
  - Puis RV avec l'obstétricienne = ???

-----

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (5)

## - « Comment voulez-vous vivre cette situation ? » :

*« L'obstétricienne m'a apporté un début de paix avec moi-même en m'expliquant simplement qu'il n'y avait pas de bonne ou mauvaise solution, que de toute façon il y aurait un accouchement, qu'il ne serait pas forcément plus douloureux à terme qu'à 6 mois, que l'IMG n'était pas une solution raisonnable si je n'étais pas en accord avec cette démarche car la souffrance psychologique n'en serait que plus grande. Elle m'a permis de voir les choses autrement, en me demandant non pas comment ne plus souffrir, mais comment nous voulions vivre le temps de vie, la mort de notre enfant, si nous voulions avoir la chance de la rencontrer vivante, même pour quelques courtes minutes ou si cette idée nous était trop dure. Elle m'a donné le contact de l'association SPAMA et celui de l'association Petite Emilie. »*

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (6)

- Fin novembre : **choix de poursuivre la grossesse** ;
- Suivi de la grossesse + haptonomie + naissance préparée
- Le 8 Février : naissance de Gabi : 38 minutes de vie !
- « *Il est des liens indéfectibles. Il est des liens qui ne se détissent pas. Mon amour pour ma fille est de ceux-là.* »  
(G.Brunetaud, Marie-Kerguelen)

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (7)

## • Pourquoi une augmentation des demandes ?

1. L'évolution du cadre légal : loi du 2 mars 2002 et loi du 25 avril 2005 ;
2. Un contexte médico-social différent : des grossesses + attendues, des échographies ++ performantes, une sécurité médicale +++ => une autre relation envers l'enfant à naître = « *l'enfant prénatal* » (Luc Roegers) ;
3. Une plus grande attention au vécu des patients et à la question du deuil = place des témoignages ;
4. Le rôle d'Internet, la place des réseaux sociaux et des associations.

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (8)

## Mieux comprendre ces nouvelles demandes,

souvent faites sous de multiples raisons :

1. Motif religieux ?
2. Confrontation avec la mort = le temps est précieux !
3. Différence entre « *faire mourir* » et « *consentir à la mort qui vient* » ;
4. Relation parentale forte avec l'enfant à naître = « *enfant prénatal* » ;
5. Garder du sens et de la cohérence dans sa fonction parentale = attention et amour à donner à cet enfant ;
6. Mais aussi face au reste de la fratrie ;
7. Dans qqs cas, évolution possible de la maladie ou du diagnostic = donner une chance de vie à l'enfant ;
8. Offrir à l'enfant un accompagnement pour une vie douce et achevée.



# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (9)

## Les besoins de ces parents :

1. Une information loyale : sur la santé de leur enfant et les conditions de naissance : pas de « *bébé légume* », pas de douleur in utero pr une T18, ni de décès ds la souffrance
2. Etre reconnus comme des parents responsables : pas un « *refus d'IMG* », ni « *incapacité psy* » à vivre une IMG...
3. Eviter demande de justification permanente mais s'assurer avec le pédiatre qu'ils ont bien compris ;
4. Un suivi de grossesse normal, avec une attention particulière aux émotions ; + de l'haptonomie ;
5. **Un projet d'accompagnement** à mettre en place = **un projet de vie** et non l'attente de la mort ;
6. => Construire des liens avec l'enfant, les lui exprimer et préparer sa naissance.

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (10)

- *« Je me promène beaucoup avec mon bébé bien au chaud dans mon ventre. Je lui raconte la vie car il ne la connaîtra pas. Je chante pour lui, je le caresse, je lui donne des fraises, j'écoute son cœur qui galope, je pleure, je lui dis que je l'aime. » (Viva, maman de Sacha, T.18)*

# Quel sens à poursuivre une grossesse, après un DAN de pathologie létale ? (11)

## Et pour ceux qui n'y pensent pas ?

1. Pour la grande majorité, choix de l'IMG = mais éviter une « décision-réflexe » => savoir laisser du temps ;
2. Eviter un « non-choix » ou une solution imposée : **il est éthique de proposer celui de l'accompagnement** = (témoignage SOS d'un papa) ;
3. Parfois une réflexion longue ou non dite pour certains => ne pas les perdre en chemin !
4. **Attention aux premières paroles face au DAN ; laisser les parents s'exprimer en 1<sup>er</sup>** ; ne pas préjuger de leurs décisions ou ressources intérieures ; ne pas donner SA solution ; ne pas toucher à l'image du bébé. **Et attention au pouvoir du non-verbal !**  
(Témoignage du Pr. Christophe Vayssière – Lettre SPAMA 2014)

**« Il ne s'agit pas d'attendre la mort, mais d'accompagner une vie, aussi courte soit-elle ! »**

- **Pour vivre une bouleversante histoire d'amour...**

- *« A ce jour, à cette heure et à tout instant, mon bébé ange me manque mais je n'ai aucun regret de tout ce que j'ai fait. Durant six mois, je l'ai accompagnée et aimée. C'est le plus beau cadeau que j'ai reçu d'elle : six mois intenses de bonheur partagé (même s'il y a eu beaucoup d'inquiétudes), un trésor dans une vie. » (Message posté sur le forum le 31 janvier 2014)*

« ***Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie !*** »

(Professeur Jean Bernard)

Merci pour votre attention !

