

*Quand l'imprévu devient l'impensable,
l'indicible....*

Face au deuil périnatal,
quelle aide pour les parents ?



ASSOCIATION
spama

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

Intro : A la croisée des réflexions (1)

- En 20 ans, **de l'émergence du deuil périnatal à sa reconnaissance...Sous l'effet de plusieurs facteurs :**
 - L'attention au vécu et à la place des parents,
 - La circulation du savoir, des témoignages via Internet, les réseaux, les associations
 - L'évolution législative, de la loi Leonetti à la loi Clays,
 - Et de la circulaire de 2009 à la loi du 6 décembre 2021...



Intro : A la croisée des réflexions (2)



- Face au choc du décès d'un tout-petit,
 - Face à la complexité de ce deuil et son impact familial...
- ⇒ la nécessité d'un accompagnement !
- ⇒ *Mais comment fait-on pour survivre à ce qui semble impossible ?*
- ⇒ *Est-ce du seul ressort du temps de l'après ?*

Intro : A la croisée des réflexions (3)

Au nom de l'association SPAMA créée en 2006, à la suite de la publication du livre « *Un enfant pour l'éternité* »,

1. Pour **réfléchir avec les soignants** aux SP en maternité et réa néonatale,
2. Pour **soutenir les parents** confrontés à ces situations et les accompagner dans leur deuil, quelle que soit la cause du décès du bébé :

- Une association non confessionnelle, d'accompagnement du Deuil Périnatal et mouvement de Soins Palliatifs
- Une association composée de parents, de professionnels de santé et de bénévoles de la société civile + 2 présidents d'honneur très impliqués, organisée en antennes régionales, avec un réseau de + 50 bénévoles en France, en Belgique, au Luxembourg
- Avec la création **de lieux d'accompagnement** et **“d'outils”** pour répondre aux besoins de ces familles.



1 - A l'écoute des parents endeuillés(1)

- Et si on commençait par la fin ?

*« C'est étrange comme les choses prennent du sens lorsqu'elles finissent...
C'est là que l'histoire commence. »*

(Boris Cyrulnik)



1 - A l'écoute des parents endeuillés(2)

- **Face aux annonces en maternité ou en réanimation :**

- Toujours des situations non prévisibles, de l'ordre de l'impensable !
- Dans un contexte de grande **fragilité psychique**
- ⇒ Au delà de l'état de choc et de sidération, **une explosion d'émotions** : peur, désespoir, colère, tristesse, honte.... avec parfois le désir de fuite ou le rejet du bébé...
- ⇒ Et des **stratégies d'adaptation difficiles/voire impossibles à mettre en place, sans le soutien des soignants** (« *Coping strategy* »).

1 - A l'écoute des parents endeuillés(3)

- **Face à la perte de son enfant :**

- La mort d'un enfant = un **désordre** dans l'ordre de la vie ;
- La mort de son enfant = une **perte de repères, de sens** dans sa vie de couple et de parent + le sentiment de ne pas avoir été un « *bon* » parent pour lui ;
- La mort en maternité ou en réa néonatal = la **violence d'une séparation + la perte d'une part de soi...**

« amputation... »

« tsunami, chaos... »

« déchirure, trou béant... »

« c'est quoi être maman quand on perdu son bébé ? »

1 - A l'écoute des parents endeuillés(4)

- **Face à la complexité de ce deuil :**
 - Le deuil du non-accomplissement d'une vie, portée par « *l'enfant imaginaire* » => **un processus de deuil difficile** à mettre en place ;
 - Un deuil à construire sur d'infimes traces de vie => **souvent une impression d'irréalité** ;
 - Un processus **lent**, face à la vie qui passe et renvoie à l'absence de l'enfant ;
 - Un **deuil à vivre** pour chacun + un couple en deuil ;
 - Un deuil qui touche à **l'estime de soi**, à sa place sociale ;
 - Un deuil qui touche **l'avenir, la fratrie présente et à venir**, mais renvoie aussi à **leur passé personnel....**

Et un deuil encore mal compris par l'entourage !

1 - A l'écoute des parents endeuillés(5)

- ⇒ Un sentiment d'isolement et de perte de sens dans leur vie,
- ⇒ La peur de l'oubli de leur bébé, la complexité des émotions,
- ⇒ + La difficulté d'en parler en famille pour accompagner leurs enfants,
- ⇒ Sans parler de l'impact physique du deuil sur leur corps...

2 – La traversée de ce deuil (1)



Un deuil qui s'élabore comme tout autre deuil : (Dr Ch. Fauré)

- Pouvoir parler de la personne décédée,
- Pouvoir faire le récit de sa vie et de sa fin de vie,
- Pouvoir la raconter aux autres et être écoutés...=> **éléments de résilience.**

« Les derniers instants de la vie sont déterminants dans la façon dont on va traverser le deuil. »

2 – La traversée de ce deuil (2)

- **Un fil rouge** que la démarche palliative va faciliter dans son rapport au temps et dans son regard sur l'autre, dans sa fin de vie, face à la mort à venir...ou la mort déjà advenue...
- Le temps partagé avec l'enfant et/ou le temps pris face à son décès => **un récit de vie à construire :**
 - sur les **traces** laissées par l'enfant : traces visuelles, sensibles, mémorielles
 - sur les **gestes** posés par les parents
 - sur l'**attention** des soignants...
- Pour se le raconter à soi-même, avant de le **raconter aux autres**
- Pour que la vie trop courte de cet enfant prenne un jour sa **place dans l'histoire des parents...**

2 – La traversée de ce deuil (3)

- Des **points de blocage** dans le deuil, rattachés au temps d'avant (diagnostic, naissance, fin de vie, mort annoncée) :
 - Toute difficulté d'ordre relationnel avec les soignants ou le personnel de l'hôpital, et cela dès la 1^{ère} annonce ou le début de la prise en charge et ...jusqu'à la chambre mortuaire !
 - Toute difficulté d'ordre organisationnel : quand le temps et l'organisation sont pensés selon les critères des soignants
 - Toute difficulté ou incompréhension dans le registre de la prise en charge du bébé
 - *L'attente de la mort, au lieu de l'accompagnement de la vie !*
- => Vigilance pour s'adapter avec écoute et respect à chaque parent, pour que ce ne soit jamais trop, ni trop peu...

2 – La traversée de ce deuil (4)

Les points d'appui face au deuil :



- Pouvoir se souvenir du soutien des soignants,
- Voir que tout a été fait au mieux pour son enfant,
- Avoir été reconnu dans sa fonction parentale et l'avoir accompli *au mieux*....

=> Un deuil qui pose ses fondations dans le temps d'accueil du bébé !

3 - L'accompagnement des parents(1)

Association SPAMA - Soins Palliatifs et Accompagnement en MATernité

ESPACE PRESSE FAIRE UN DON ESPACE BÉNÉVOLE

LA LIGNE D'ÉCOUTE TÉLÉPHONIQUE
TOUS LES MATINS DU LUNDI AU VENDREDI
07 87 85 37 81

ASSOCIATION
spama

FORUM DES PARENTS GROUPES D'ENTRAIDE

Accueil L'association Soins palliatifs et périnatalité Deuil périnatal Les antennes Pour les parents Pour les soignants Agenda Contact

NOUVEAUTÉ 2021

Un 3e cahier de dessin pour accompagner les jumeaux esseulés

DÉCOUVRIR

Les antennes SPAMA

SPAMA pour les parents

SPAMA pour les soignants

Agenda de l'association

MARS, 2021

06 MARS	12 MARS	13 MARS	15-16 MARS
20 MARS	22-23 MARS	22 MARS	25-28 MARS
27 MARS	30-31 MARS		

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

- Un soutien des parents dans la traversée de ce deuil compliqué et particulièrement douloureux, quelles que soient les circonstances du décès de leur bébé : une écoute, des échanges, des rencontres avec d'autres parents pendant toute la durée de leur deuil,
- Un accompagnement des parents qui sont confrontés dès la période prénatale à un diagnostic de maladie potentiellement létale pour leur bébé à naître et qui souhaitent laisser la grossesse se poursuivre pour accompagner leur enfant,
- Un accompagnement des parents lorsque le pronostic vital de leur bébé est engagé après sa naissance,
- Une réflexion avec les professionnels de santé autour des Soins Palliatifs en Périnatalité et des besoins des parents dans ces circonstances.

DÉCOUVRIR L'ASSOCIATION



3 - L'accompagnement des parents(2)

*Ecouter leur chagrin, face à l'absence et au vide,
Les soutenir dans le lien qui les relie à leur bébé,
Les aider à croire en leurs ressources.*

- Face au sentiment d'isolement et de perte de sens :

⇒ **ouverture de plusieurs lieux d'écoute**, toujours gratuits et assurés dans la continuité, selon les attentes des parents :

1. Une ligne nationale **d'écoute téléphonique de 1^{ère} intention** au Numéro 07 87 85 37 81
2. + possibilité d'un **suivi individuel**, en fonction du besoin exprimé par le parent



3 - L'accompagnement des parents(3)

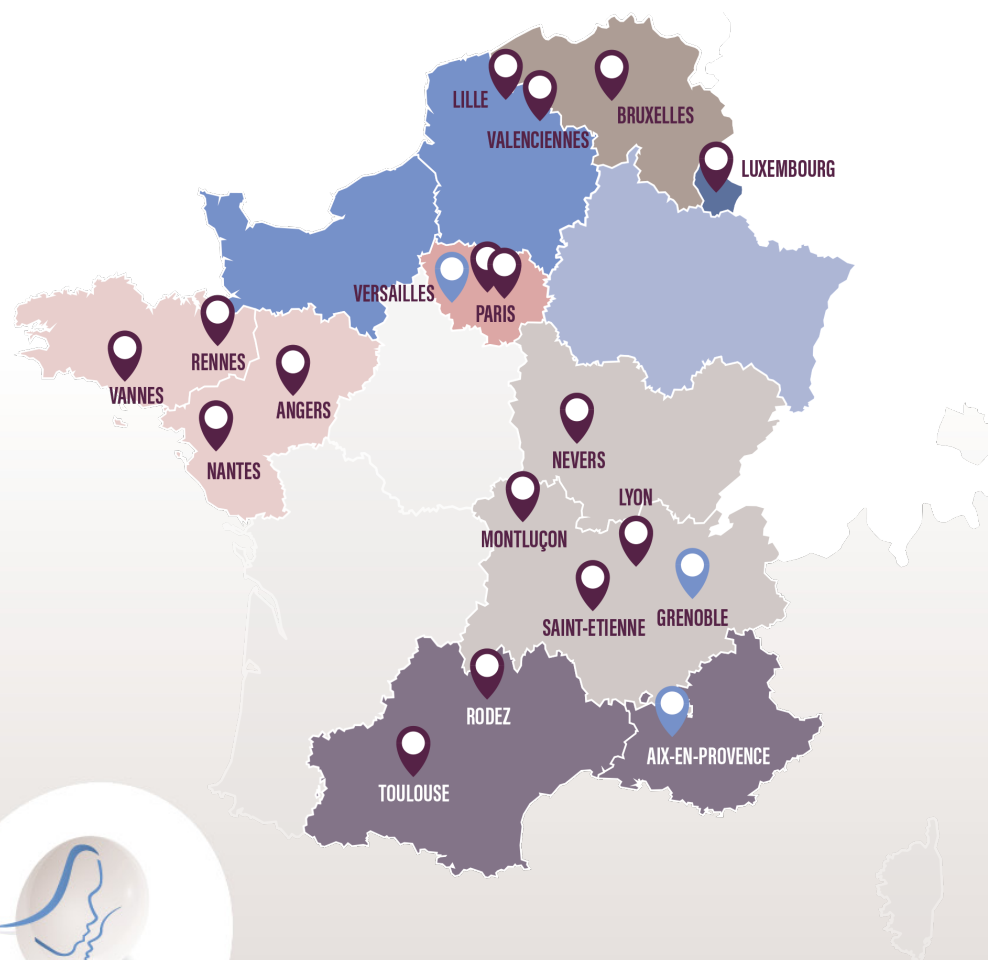
3 - Un **FORUM de parents**, pour une écoute qui passe par la mise en mots et marque le cheminement...

Avec une animation assurée par des bénévoles supervisés et formés.

The screenshot shows the website for 'Soins palliatifs et accompagnement en maternité'. At the top, there is a login section with the text 'Bienvenue, **Invité**. Merci de [vous connecter](#) ou de [vous inscrire](#).', followed by input fields for email and password, and a 'Toujours' dropdown menu. Below this is a navigation bar with 'Accueil' highlighted in orange, and links for 'Aide', 'Rechercher', 'Identifiez-vous', and 'Inscrivez-vous'. The main content area is titled 'Informations pratiques pour le forum et l'association SPAMA' and contains a list of links, each with a document icon:

- MESSAGE DE BIENVENUE à tous les parents**
- A lire pour les nouveaux arrivants**
conseils pratiques pour s'inscrire, explications du fonctionnement
- Des familles comme vous**
Un espace pour connaître l'histoire des familles du forum
- La vie de l'association**
Nos projets, nos actions, nos liens...
- Rencontres de parents**
Nos "chats" et les rencontres annuelles
- "OÙ SOMMES-NOUS ?"**
[La carte des parents du FORUM](#)
- For English Speaking Parents**
- Para los Padres quien hablan el Espanol**

3 - L'accompagnement des parents(4)



4 - Des **Groupes d'entraide** : pour le besoin de rencontrer d'autres parents, autour d'un thème et dans un lieu de vie publique, dans 16 villes en France, + Bruxelles et Luxembourg...

5 - **Organisation de temps spécifiques collectifs** : *Une Fleur Une Vie*, autour de la *Journée du 15 Octobre...*

3 - L'accompagnement des parents(5)

- Face à la peur de l'oubli de leur bébé, à la complexité des émotions :
1. **Un Coffret** pour contenir les traces de vie de leur tout-petit,
 2. **Un Livret deuil** pour les 1ères décisions à prendre, le cheminement dans ce deuil et la validation des émotions rencontrées...

Pour prendre soin de ce lien avec leur tout-petit, mais aussi prendre soin d'eux !



3 - L'accompagnement des parents(6)



- Face à la difficulté d'en parler en famille pour accompagner leurs enfants :

1. Un livre à lire en famille, « *La vie de Gabriel...* »
2. Un Cahier d'activités pour accompagner **les aînés**
3. Un Cahier pour les **enfants nés après,**
4. Un Cahier pour **les jumeaux esseulés**

3 - L'accompagnement des parents(7)



*Pour que chacun, à sa place, puisse intégrer dans sa vie
l'histoire de ce bébé décédé et retrouver
le chemin d'une vie apaisée !*

3 - L'accompagnement des parents(8)

- Et pour prendre soin de l'impact physique du deuil sur leur corps, multiples propositions d'aller vers d'autres formes reconnues de soutien :
 - sophrologie, acupuncture, massages par des kinés....
 - pratiques artistiques,
 - activités physiques selon leurs habitudes, temps dans la nature....
 - + compléments selon déficiences physiologiques

Pour préserver leur autonomie et ne pas les enfermer dans des cercles de parents endeuillés...

En guise de conclusion...

*« Les vies minuscules,
avec leur début si bref,
leur infime zénith,
leur fin rapide
n'ont pas moins de sens que les
longs parcours.
Il faut seulement se
pencher un peu plus pour
les voir et les agrandir pour
les raconter. »*



MERCI pour votre attention !

