

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 2016

l'Asso en quelques chiffres

- **70 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**
- Un forum de parents avec plus de **33 000 messages** et plus de **1 150 fils de discussion**
- **2 600 coffrets** distribués par Family Services et Spama en 2015
- De octobre à décembre 2015, **1 460 livrets deuil périnatal** diffusés

Dates-clé pour l'année 2016

Retrouvez-nous sur le stand SPAMA :
à Issy les Moulineaux, du 1^{er} au 2 février
aux 14^e Journées du Collège National
des Sages-Femmes de France

à Paris, du 17 au 18 mars
aux 46^e Journées Nationales de
Néonatalogie + intervention

à Morzine, du 6 au 9 avril
21^e Journées de Médecine foetale

à Lille, du 9 au 13 mai
14^e colloque du Réseau Mère-Enfant de
la Francophonie

à Saint-Malo, du 25 au 27 mai
44^e Assises Nationales des Sages-femmes

à Poitiers, du 15 au 17 juin
41^e Journées Nationales des puéricul-
trices et étudiantes

à Rouen, le 16 juin
Journée de recherche inter-régions G4
+ intervention

à Dijon, du 16 au 18 juin
21^e congrès de la SFAP

à Clermont-F¹, du 12 au 14 octobre
46^e Journées de la Société Française
de Médecine Périnatale

à Montpellier, du 6 au 9 décembre
40^e Journées du CNGOF

Face au deuil périnatal : les outils de SPAMA !



Si le deuil périnatal est bien sorti de la conspiration du silence qui a longtemps prévalu, il reste néanmoins pour beaucoup de personnes difficile à comprendre dans sa complexité. Nos entourages familiaux, amicaux ou professionnels peinent à lui donner une dimension de deuil véritable, mesurant la douleur des parents à la durée de vie de leur tout-petit : « Pourquoi tant pleurer puisqu'il a aussi peu vécu... ? » Voilà la double peine qui attend les parents face à cette non-reconnaissance de leur souffrance, comme une autre épreuve à surmonter dans un temps de grande fragilité ! Alors que l'on sait combien la reconnaissance de la souffrance est le premier pas vers un chemin de reconstruction...

L'association SPAMA s'est attelée depuis plusieurs années à l'appréhension de ce deuil particulier et au développement d'outils pour soutenir les parents. C'est dans cet esprit qu'un coffret a été lancé en 2012 pour recueillir les traces de la vie de ces tout-petits. Aujourd'hui, grâce à la générosité de l'entreprise Family Service, 5000 coffrets sont fabriqués chaque année pour les services de maternité et de réanimation néonatale afin d'être proposés aux parents et de leur permettre d'emporter dignement les précieux éléments de la trop courte vie de leur bébé.

En 2015, en partenariat avec l'association SPARADRAP, un livret a été élaboré pour soutenir les parents dans la traversée de leur deuil et leur donner quelques repères pour affronter la turbulence des émotions qu'ils peuvent alors rencontrer. Grâce au soutien financier d'une fondation, ce livret est aujourd'hui remis gracieusement avec le coffret et peut devenir compagnon de route pour eux, mais aussi un outil de compréhension pour leur entourage !

L'année 2016 s'ouvre avec un autre projet. En lien avec la Fédération Européenne Vivre son Deuil, un nouveau matériel, autour de l'outil Photolangage®, est en cours d'élaboration pour accompagner les personnes endeuillées. Bien sûr, la dimension du deuil périnatal a été incluse dans ce projet, tant cet outil devrait contribuer au soutien de ces parents et les aider à mettre des "mots sur leurs maux", autour d'une sélection de photos. Cette mise en images des émotions devrait, au-delà de leur expression, permettre de sortir du terrible sentiment de solitude intérieure dans lequel de nombreux parents peuvent se retrouver.

En attendant, découvrez dans cette nouvelle Lettre annuelle comment l'épreuve du deuil périnatal peut aussi toucher une fratrie. Au-delà du fait d'avoir à vivre avec des parents endeuillés, ces enfants auront un deuil à traverser et il semble important d'en mesurer la juste dimension. C'est ce que nous fait comprendre le Dr Guy Cordier, pédopsychiatre ayant accompagné des enfants en deuil pendant plus de 30 ans.



A tous, bonne lecture !

Isabelle de Mézerac, présidente de l'association

retour sur les activités de l'année 2015

Nouvelles actions avec les ERRSP

- à Montpellier pour le Languedoc-R.
- à Lille, avec l'équipe EIRENE
- à Angers, avec l'équipe Pays de Loire
- à Bordeaux, avec l'équipe d'Aquitaine
- à Caen, avec l'équipe La Source

13^e colloque du Réseau Mère-Enfant de la Francophonie à Bruxelles en mai

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

Formation sur les soins palliatifs de l'anténatal au postnatal

Dans 12 hôpitaux du Nord - Pas-de-Calais et au CHU de Saint-Etienne, en lien avec l'équipe EIRENE.

Le chemin de deuil de la fratrie

Le Docteur Guy Cordier, pédopsychiatre, nous éclaire en dix points sur les choses à dire et à faire pour soutenir dans la traversée de leur deuil les frères et sœurs d'un bébé décédé...



Guy Cordier sur SPAMA

« L'enfant endeuillé est, de nos jours, trop souvent abandonné à lui-même, écarté de tous les rituels du deuil, privé de toute évocation de souvenirs, de toute expression de son

chagrin, dans le but de lui épargner un vécu jugé trop douloureux.

Ces bonnes intentions viennent pourtant compliquer un nécessaire travail de deuil. Et c'est ainsi que beaucoup de deuils vécus dans l'enfance ne trouveront leur véritable expression qu'à l'âge adulte, à l'occasion, le plus souvent d'une autre perte.

Ce constat est évidemment renforcé quand il s'agit de la mort prématurée d'un tout-petit, car comment imaginer que ses frères et sœurs puissent être en deuil de quelqu'un qui a si peu vécu ?

SPAMA, en favorisant un vécu commun autour de cet être si fragile dont on sait que sa vie sera brève, crée les conditions nécessaires pour qu'un chemin de deuil puisse débuter, que leurs interrogations puissent s'exprimer et que cette perte soit peu à peu intégrée dans leur vie. Car ce qu'il faut redouter avant tout, c'est le silence qui entoure l'enfant endeuillé. »

Bibliographie

Les enfants en deuil, portraits du chagrin de Michel Hanus et Barbara Sourkes.

Sur ce thème, articles de Guy Cordier dans :

- Psychomédia | Septembre 2007 - n°14
- L'Ecole des parents | Septembre 2015 - n°616



1 Dire la vérité à l'enfant

L'enfant a besoin de connaître la vérité et de l'apprendre de la bouche de ses parents. Doit-on parler du diagnostic d'un handicap, d'une maladie ou d'une malformation létales ? Oui. S'il faut laisser aux parents un temps pour retrouver la capacité de penser les choses avant de partager la triste nouvelle avec la famille, il ne faut pas trop tarder non plus : les enfants ont des antennes ! Puis il faudra mettre des mots sur la mort du bébé. « La vérité, c'est que quand on meurt, c'est pour toujours, même si, en fonction de son âge, il faudra parfois du temps pour intégrer cette réalité. Nous avons tendance à penser que le mot « mort » est un mot trop dur à entendre, à comprendre pour un enfant, souligne le Dr Cordier. Aussi sommes-nous tentés d'employer des périphrases : "il est parti pour toujours, il ou elle est au ciel..." A tort car ces formules plongent l'enfant dans une grande perplexité notamment à un moment où il tente de s'approprier une certaine compréhension de la mort. »

2 Reconnaître ce deuil

Il n'y a pas de petit deuil... L'enfant existe maintenant dès sa conception, pour ses parents ou ses frères et sœurs. Chacun plus ou moins consciemment se projette dans une vie future avec ce bébé à naître. « Le décès prématuré, in utero ou peu après la naissance, est aussi un vrai deuil pour un enfant, insiste le Dr Cordier, et c'est d'autant plus difficile pour l'enfant de faire ce deuil que l'entourage a tendance à penser que ça va vite passer, qu'il n'a pas eu le temps de s'attacher. »

TÉMOIGNAGE DU FORUM

«Trois mois après la naissance et la mort de notre Adèle, nous avons déménagé. Quand ma fille Agathe a intégré sa nouvelle classe, pour se présenter, elle a écrit avoir deux petits frères et une petite sœur morte. Le maître s'est alors emporté, lui expliquant qu'il ne fallait pas écrire "ces choses-là" que c'était trop dur pour les autres, et il a barré sur sa feuille "et une petite sœur morte"...»

Message d'Angèle posté le 10 novembre 2008

retour sur les activités de l'année 2015

*Grande journée de Rencontres
de parents le 15 mars à Paris*

*3^e manifestation "Une Fleur, Une Vie"
le 9 mai à Paris*

SPAMA est devenue membre du collectif.

*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
et I. de Mézerac

*Journées Parisiennes de Pédiatrie
en octobre*

Table ronde sur le thème "Soins palliatifs
et nouveaux-nés" : intervention du
Dr Laurence Caeymaex et d'Isabelle
de Mézerac.

3 Déculpabiliser l'enfant

Un enfant va se sentir coupable, consciemment ou inconsciemment, de la mort de ce(tte) petit(e) frère ou sœur. Il faut bien lui dire que quoi qu'il ait pu penser, dire ou faire, ce n'est pas de sa faute. « Cette culpabilité est vraiment présente, durablement, chez l'enfant, plus encore que chez l'adulte, parce qu'il n'a pas fini de se construire psychiquement (sentiments inconscients comme l'ambivalence des sentiments, la pensée magique – il suffit que je pense à quelque chose pour que ça arrive !, la rivalité fraternelle...). C'est la plus grande difficulté du deuil chez l'enfant. Plus vite on lui permet d'exprimer ce qu'il pense, ce qu'il ressent, plus vite on empêchera ce sentiment de culpabilité de persister de manière enfouie, avec toutes les conséquences qu'une telle culpabilité peut générer. »

4 Le rassurer : la mort n'est pas contagieuse !

Ceux qui restent ne sont pas en danger de mort ! « Pour un enfant, la mort est contagieuse et quand elle survient dans sa propre famille, elle risque d'emporter tout le monde, d'où un certain nombre de comportements régressifs qui peuvent apparaître. C'est là que les explications données sur la maladie de ce bébé et sur son issue probable prennent leur importance. » Pour autant, ce deuil fait prendre conscience à l'enfant que la souffrance et la mort font partie de la vie. Et que ses parents ne sont pas en mesure de le protéger de tout ! Il peut y avoir là, une perte du sentiment de sécurité. « Il faut rassurer l'enfant, lui expliquer que personne n'est tout puissant, que même les médecins ne peuvent pas toujours sauver des vies. Mais que les parents font tout ce qui leur est possible pour le protéger. Et que pour l'immense majorité des personnes, on meurt quand on est vieux ! » Rassurer l'enfant pour lui permettre de revenir vers l'insouciance qui caractérise la petite enfance.

5 Lui proposer de participer aux rituels du deuil

« Trop d'enfants sont écartés de ces rituels, avec les meilleures intentions du monde : leur épargner ces moments douloureux, ne pas les confronter au chagrin des grandes personnes, explique Guy Cordier. La grande majorité des enfants endeuillés que j'ai accompagnés m'ont exprimé leurs regrets, leur colère de n'avoir pu être associé à ces rituels. Voir le corps, être là à la mise en bière, aux funérailles, au cimetière ou au crématorium, tous ces rituels aident à intégrer la réalité de cette mort. Il ne s'agit en rien d'imposer cette présence à l'enfant, il s'agit de le lui proposer. »

Il ne pourra faire son choix que si nous lui avons explicité en quoi consistent ces rituels, de telle façon qu'il puisse se les représenter. Rares sont ceux qui refusent de s'y associer. Ils pourront alors mieux comprendre le chagrin de leurs parents, reconnaître le leur et se donner le droit de l'exprimer. Et surtout, ils n'auront pas le sentiment d'en avoir été exclus, ce qui peut être à la source de sentiments de culpabilité. »

6 Encourager l'évocation des souvenirs

La remémoration permet de prolonger la présence de celui qui est mort : « Elle est nécessaire pour étayer une certaine stabilité psychique, c'est aux parents de le faire sans que cela soit trop envahissant pour leurs enfants mais de façon à signifier qu'il n'y a pas d'interdits à cette commémoration. Trop d'enfants en sont privés : ils risquent d'être condamnés au silence, renvoyés à une solitude pesante ; toutes les questions qu'ils se posent, les émotions qu'ils ressentent resteront enfouies... »

Les dates anniversaire, les fêtes familiales sont l'occasion de faire mémoire ensemble : une bougie à côté d'une photo, une visite au cimetière, des souvenirs partagés permettent à chacun d'échapper à la solitude qui serait la sienne autrement. Ces moments sont très précieux pour accompagner l'enfant dans son chemin de deuil : « Ainsi Alexis, 10 ans, qui n'a pas connu son petit frère décédé à la naissance, poursuit le médecin, alors même que je venais de convenir avec lui de la fin de sa prise en charge, se retourne vers moi et me dit : « J'aimerais bien vous revoir quand même une dernière fois en septembre parce que c'est à la rentrée des classes que mon petit frère est mort. » »

7 Dire que l'on aimera toujours ce bébé décédé

Parler de ce petit décédé, c'est une façon de lutter contre les inévitables sentiments de culpabilité mais aussi de rassurer les frères et sœurs sur l'amour qu'on leur porte et qu'on leur portera toujours quoi qu'il arrive. Ce bébé, on ne l'oubliera jamais même si on ne parle pas toujours de lui. Les enfants, vivant dans l'instant présent, peuvent parler de lui/d'elle à un moment donné, mais l'instant d'après, ils ont besoin d'être ramenés dans leur vie à eux. Quand on l'évoque, cela doit se faire de façon naturelle ; « et si l'émotion surgit, alors des mots doivent être dits sur nos émotions, afin que celles-ci soient reconnues comme faisant partie de ce que nous vivons face à cette perte. Le silence qui entoure les enfants endeuillés est inquiétant, contrairement à ce

qu'on pourrait penser, ce n'est pas parce qu'on ne parle pas qu'on a oublié, surmonté, la perte de ce proche.»

TÉMOIGNAGE DU FORUM

«Un mois après le décès de Marie-Clémentine, j'ai essayé de ne plus parler d'elle à table, pensant que ce serait bon pour mes aînés que je leur laisse plus de place, Marie-Clémentine ne pouvait pas occuper toutes nos conversations. Au début, je passais mon repas à attendre qu'un enfant en parle, et quand cela ne venait pas, j'étais déçue je crois. J'ai compris petit à petit qu'il fallait accepter qu'elle prenne naturellement sa place dans notre famille, autrement qu'en étant mon unique sujet de conversation !»

Message de Pascale posté le 17 mai 2007

8

Ne pas tomber dans le piège d'une idéalisation excessive

Tout enfant dès sa conception est porteur des rêves d'avenir de ses parents. «Il est le dépositaire de notre narcissisme, dès sa naissance. Sa mort prématurée alors même qu'il n'a pas encore été dégagé de l'idéalisation dont il fait l'objet va être cruellement ressentie par ses parents» explique Guy Cordier. Et pour la fratrie, il pourra être difficile d'être confronté à un rival d'autant plus idéalisé qu'il n'aura que peu vécu. Le deuil de leurs parents, surtout s'il se manifeste de façon forte et prolongée, peut leur renvoyer une faible image d'eux-mêmes, puisqu'ils sont incapables de leur redonner le goût de vivre. «Il y a donc une attention particulière de la part des parents à ne pas tomber dans le piège d'une idéalisation excessive de ce bébé décédé si prématurément. Même si on sait que chez tout endeuillé l'idéalisation de la personne morte est un moyen d'atténuer l'inévitable sentiment de culpabilité qui surgit face à la mort d'un proche.»

9

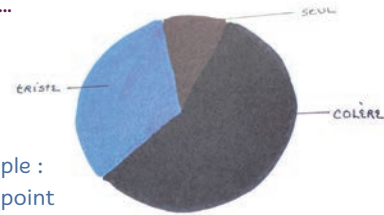
Favoriser l'expression des sentiments

Il est important de favoriser l'expression des sentiments complexes attachés au décès de ce petit être. L'enfant va sans doute ressentir de la tristesse, de la peur, de la colère, de la honte, du soulagement et de la culpabilité... «Exprimer ses sentiments sans être jugé, c'est ce qui est le plus soulageant ! Et il faut rappeler qu'un sentiment n'est ni bon ni mauvais, un sentiment n'a pas de valeur morale ! C'est le comportement qui en découle qui a une valeur morale. Nous sommes responsables de nos comportements, pas de nos sentiments...» Tout ce qui va permettre à un enfant endeuillé d'exprimer ce qu'il ressent au fond de lui, sans être toujours capable d'ailleurs de l'identifier, est l'aide la plus précieuse, la plus importante qu'on puisse lui apporter, à court, moyen et long terme.

Sinon, ces émotions vont s'enfouir, favoriser la mise en place de structures défensives, différer le deuil et peut-être générer un mal-être, des conduites à risque...

Le mandala des sentiments

Pour aider l'enfant à exprimer ses sentiments, les professionnels de santé utilisent cet outil très simple : le mandala des sentiments, mis au point par une psychologue canadienne Barbara Sourkes. Mais rien n'empêche de le faire chez soi !



On trace un cercle sur une feuille et on associe une couleur à une gamme de cinq sentiments (colère, tristesse, peur, culpabilité, espoir ou joie). On pose ensuite à l'enfant une question très précise : «Qu'est-ce que tu ressens maintenant au fond de toi, quand tu penses à ton/ta petit(e) frère/sœur mort(e) ?» et on lui demande de remplir le cercle des couleurs en fonction de ce qu'il ressent. «Plus tu ressens cela, plus tu mets de cette couleur-là...» Les enfants, dès 4 ans, n'éprouvent aucune difficulté à répondre à cette consigne. C'est une façon «d'autoriser ces sentiments», de leur faire découvrir que ce n'est ni bien ni mal de ressentir cela, que de les exprimer, cela soulage. D'une consultation à l'autre, au fil des mandalas, les enfants mesurent l'évolution de leurs sentiments. Ce mandala est intéressant pour toute personne endeuillée.

TÉMOIGNAGE DU FORUM

«Notre fille aînée, 6 ans, a vécu très rapidement (plus que nous !) certaines étapes du deuil, le déni, la tristesse bien sûr, la colère, le marchandage et la culpabilité, avec ses mots à elle... Elle n'a pas encore accepté, et chemine. Elle exprime encore sa tristesse, et maintenant de nouveaux sentiments, comme la culpabilité de ne pas penser toujours à Claire et d'être heureuse quand même.»

Message de Françoise posté le 20 novembre 2008

10

Laisser le deuil cheminer dans le temps

«La chronologie du deuil chez l'enfant évolue par phases successives, en même temps que son évolution psychique. Il n'y a rien d'anormal à ce que les frères et sœurs, en fonction de leur âge, posent régulièrement la question du retour de celui qui est mort, se demandent où il peut bien être, comment il s'occupe, s'il continue à grandir... De même à l'adolescence, un âge où on est à la recherche de son identité, il est fréquent que la problématique du deuil resurgisse. C'est la raison pour laquelle on constate qu'un deuil vécu dans l'enfance trouve souvent sa terminaison à l'âge adulte.»

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