



## Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

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

# édito



L'année qui vient de s'écouler restera marquée dans nos mémoires par un événement qui nous a tous mobilisés : la création d'un coffret pour les parents qui perdent un nouveau-né à la naissance, ou dans les jours qui suivent. Ces coffrets sont mis gratuitement à la disposition des maternités et des services de réanimation néonatale. Nous avons déjà reçu de nombreuses demandes : la diffusion du coffret a donc bien commencé.

Je voudrais profiter de ces quelques lignes pour redire notre grande reconnaissance à l'entreprise Family Service pour la confiance et la générosité qu'ils nous ont manifestées dans le cadre de ce projet. Sans leur appui et ce formidable partenariat, le coffret n'aurait jamais pu voir le jour. Or, il méritait bien une telle mobilisation, tant le concept est pertinent. Comme l'a souligné Catherine Le Grand Sébille dans une interview pour La Croix du Nord, il vient apporter un soutien très précieux face aux difficultés propres au deuil périnatal : «Plus qu'une aide, il offre la légitimité symbolique de réunir les traces de la très courte vie de cet enfant.»

Mais d'autres acteurs ont eu une place majeure dans ce projet : je pense tout particulièrement aux nombreux parents qui y ont participé : sans leur enthousiasme et leurs nombreuses suggestions, l'idée de ce coffret aurait pu rester enfermée dans le tiroir des bonnes intentions. C'est donc à eux que je souhaite exprimer nos remerciements les plus chaleureux au nom de tous les parents qui demain vont pouvoir le recevoir. Comme l'écrivait récemment une maman dans un message personnel posté sur le forum, ce coffret représente «une main tendue pour avancer sur ce chemin bouleversant et pour apprendre à (re)VIVRE !».

Alors, longue et belle vie à ce coffret, en lien avec tous les parents qui vont connaître le drame de perdre un bébé : puisse-t-il leur apporter un peu de la douceur et de la chaleur fraternelle avec lesquelles il a été imaginé à leur intention !

*Isabelle de Mézerac,  
présidente de l'association*



(Modèle déposé à l'INPI)

## l'Asso en quelques chiffres

- **45 membres** dont la moitié sont des professionnels de santé
- **12 bénévoles**
- Un site Internet qui a reçu en 2012 **plus de 32 000 visites, dont 15 000 nouvelles**
- Un forum de parents, **avec plus de 23 000 messages et 750 fils de discussion**

## Dates-clé pour l'année 2013

**Retrouvez-nous sur le stand SPAMA :**

**à Paris du 29 au 31 janvier**

3<sup>e</sup> Rencontres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal

**à Morzine du 28 au 31 mars**

18<sup>e</sup> Journées de Médecine Fœtale

**à Montréal (Québec) du 5 au 7 mai**

2<sup>e</sup> Congrès International Francophone de Soins Palliatifs + intervention

**à Montpellier du 22 au 24 mai**

41<sup>e</sup> Assises Nationales des Sages-femmes

**à Lille du 13 au 15 juin**

19<sup>e</sup> Congrès de la SFAP + intervention

**à Monaco du 13 au 15 novembre**

43<sup>e</sup> Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale

# retour sur l'actu très chargée de l'année 2012

## *Forum Européen de Bio-éthique*

Participation d'Isabelle de Mézerac au Forum Européen de Bio-éthique, à Strasbourg

## *Magazine de la Santé France 5*

Interview du Professeur Christophe Vayssière et d'Isabelle de Mézerac pour le Magazine de la Santé (FR5) du 28 mars

## *Journées des Réseaux de Périnatalité*

Participation aux Journées des Réseaux de Périnatalité des Pays de la Loire, de Seine-St-Denis, de Haute-Normandie

## *Journées Nationales d'études des puéricultrices*

Intervention du Professeur Laurent Storme et d'Isabelle de Mézerac, aux 37<sup>e</sup> journées nationales d'études des puéricultrices, à La Rochelle

# interview



## **Bénédicte**

*Bénévole depuis 2008 et maman d'une petite fille décédée en 2004*

### **Quel est votre rôle en tant que bénévoles sur un forum ?**

Notre rôle est de répondre à la souffrance des parents qui viennent sur le forum de discussion de l'association et de témoigner de notre propre vécu quand cela est nécessaire. Ayant moi-même perdu une petite fille, je peux témoigner que l'on peut se remettre de cette terrible épreuve, même si ce deuil semble parfois difficile à achever.

### **Qu'est-ce qui compte pour vous ?**

C'est que chaque personne soit accueillie sur le forum là où elle en est, avec bienveillance, respect et compassion. Qu'elle trouve écoute et soutien sur le forum. Qu'elle puisse exprimer ce qu'elle vit au quotidien.

### **Quelles sont les forces du forum ?**

Le forum nous permet d'entrer en contact avec des personnes éloignées ou isolées en France ou dans



## **Marie**

*Bénévole depuis 2009 et secrétaire de l'association*

d'autres pays. C'est un lieu ressource pour de nombreux parents, comme une main tendue car le parent en deuil a besoin d'entendre qu'il n'est pas fou face à l'anéantissement qu'il peut ressentir et la complexité de ses pensées de ses émotions qui s'imposent à lui avec violence parfois. Très vite des liens se nouent entre les parents, ils ne se sentent plus seuls. Une chaîne d'amitié et de soutien se crée. Les personnes qui viennent sur le forum ne sont pas tenues à une exigence de présence. Elles viennent quand elles le veulent à la fréquence qu'elles souhaitent.

### **Quelles sont les particularités du travail sur un forum ?**

Les conditions d'accompagnement sont assez souples puisque nous intervenons quand nous le décidons et travaillons de chez nous en nous connectant sur le site de l'association. Nous travaillons en équipe car

nous sommes plusieurs membres à intervenir régulièrement. Le but est que tous les jours une ou plusieurs personnes de l'association viennent sur le forum pour répondre aux messages des parents endeuillés. Il nous faut veiller à ce que le forum fonctionne bien et qu'il n'y ait pas d'intrusion malveillante. Pour cela, une grande régularité de présence est nécessaire. L'idéal est de venir régulièrement, par exemple, tous les deux jours afin de pouvoir suivre les parents et les aider dans leur chemin. C'est une contrainte assez exigeante d'autant qu'il faut veiller à ajuster ses réponses aux messages des parents. Nous sommes très vigilants sur le sérieux et le contenu des messages. Nous sommes 10 bénévoles à venir régulièrement sur le forum. Lors des vacances scolaires, nous faisons un planning de présence pour assurer une permanence tous les jours. Les personnes qui supervisent le forum ont été formées. Elles ont fait l'objet d'un recrutement avec entretien auprès de psychologues et ont suivi une formation à l'écoute des personnes en souffrance. Chaque année elles reçoivent des formations complémentaires. Par ailleurs un groupe de supervision a été mis en place sur Lille pour parler des situations les plus délicates et partager nos difficultés.

# retour sur l'actu très chargée de l'année 2012

**Congrès de la Fédération Européenne Vivre Son Deuil**  
Intervention d'Isabelle de Mézerac au Congrès de la Fédération Européenne Vivre Son Deuil à Poitiers

**Soirée-débat au CHU de Rouen**  
Soirée-débat au CHU de Rouen autour de l'intervention d'Isabelle de Mézerac

**Et aussi...**  
Interventions au CHU de Montpellier, au CH d'Annecy, au CH de St Quentin, au Congrès de la SFAP, à l'école de Sages-femmes de l'Hôpital Foch (92)...

**Coffret pour les parents endeuillés d'un nouveau-né**  
Présentation et lancement du Coffret pour les parents endeuillés d'un nouveau-né, le 9 octobre à Paris

## Bénédicte, que ressentez-vous en tant que bénévole face au deuil d'un tout-petit ?

J'éprouve souvent beaucoup d'émotions face à l'histoire des personnes qui me rappelle parfois la mienne. Dans ces cas là il me faut avant de répondre au message du parent endeuillé, prendre du temps pour faire le point et remettre de la distance entre mon histoire et celle que je lis. Je suis régulièrement émerveillée en voyant le parcours des parents. Je suis convaincue de l'utilité du forum, notre livre d'or en témoigne, et fière de contribuer à ce travail d'équipe. Le forum c'est un moyen de toucher largement un public qui peut s'avérer très isolé face au deuil. C'est une première main tendue qui suffira peut-être à aider la personne, ou qui lui permettra d'envisager d'autres formes de contact par la suite. Comme la participation à un groupe de paroles ou à une rencontre de parents organisée tous les ans par Spama sur Paris. En tout cas, c'est une mise en chemin où la personne endeuillée n'est pas complètement seule, où elle se sent rejointe par d'autres parents ayant vécu la même épreuve.

## Quelles sont les difficultés et/ou les joies sur un forum ?

Lorsque l'on se trouve devant son écran face à un message, il ne nous est pas possible de voir la personne qui l'a posté ! On ne peut répondre à la personne qu'en fonction de ce qu'elle a écrit, la partie non verbale du message si importante nous échappe. Il y a par-

fois des messages «défouloir» où la personne vide son chagrin avec violence face auquel on se sent parfois bien désarmé. Il nous faut alors être particulièrement vigilantes pour être le plus ajustées possible au niveau de notre réponse. Mettre un message nous demande alors beaucoup de temps et d'exigence. Dans ces moments difficiles, beaucoup de mamans viennent épauler le parent en difficulté et la pluralité des messages est alors une vraie force. Car chacun s'exprime avec des mots et des sensibilités différentes, le parent en souffrance se sent alors entendu et moins seul. Être bénévole sur un forum reste un travail exigeant. Mais c'est aussi beaucoup de joie en voyant l'évolution des personnes endeuillées, les liens qui se nouent entre les parents. Petit à petit les parents nouvellement endeuillés sont accueillis par d'autres parents plus anciens, qui deviennent comme des parents éclairés pour les nouveaux arrivants. Les messages très positifs que nous avons parfois en retour à l'un de nos posts sont autant d'éléments qui nous permettent d'avancer et de continuer avec confiance notre écoute sur le forum.

## Marie, comment répondre sur ce type de forum quand on n'a pas vécu soi-même un deuil périnatal ?

Etre sur le forum, c'est entendre et accueillir ce que les parents expriment. Ce que nous savons vient d'eux. Je me suis formée à l'écoute, au deuil et particulièrement au deuil périnatal. Le témoignage des parents m'ouvre les yeux sur leur besoin de ne pas rester seuls et la souffrance que sont le décès de leur bébé, l'incompréhension de l'entourage. Je découvre aussi à quel point ces parents sont attentifs aux autres parents. Malgré leur immense chagrin, ils sont là aussi pour les soutenir. Ils sont tout simplement emplis d'humanité. Je suis là pour eux, avec eux, même si je ne peux pas ressentir de l'intérieur ce qu'ils vivent. C'est tellement inimaginable ! J'écoute et je réponds par ma présence auprès d'eux. Je suis un témoin qui entend la souffrance, qui accompagne, qui soutient. ■



# témoignage



Novembre 2012

Il est difficile de décrire précisément l'état dans lequel nous nous sommes retrouvés en sortant de chez le cardiologue ce 9 mars 2011. La dure réalité de la vie nous mettait brutalement à terre suite au diagnostic déroutant du spécialiste : les malformations cardiaques, décelées lors de la 2ème écho sur notre petit bébé, étaient confirmées, et ne lui permettraient pas de poursuivre sa vie sur terre (quelques heures, quelques jours, quelques semaines tout au plus... ???, Impossible de savoir, mais certainement une vie très courte, trop courte).

Une fois passé, non sans mal, ce stade de désespoir total, Sophie et moi avons essayé de ne plus chercher à comprendre le pourquoi du comment (qui nous replonge sans arrêt dans une spirale négative et contre laquelle on ne peut lutter), mais plutôt de nous concentrer sur ce que nous souhaitions pour notre petit bébé, notre couple, notre famille. Joséphine, 5 mois, s'éclatait déjà in utero, à l'abri de toute souffrance, et grandissait paisiblement et certainement. Ses nombreuses gesticulations nous témoignaient sa présence bien réelle et concrète au sein de notre famille.

Notre décision d'accompagner Joséphine tout au long de sa vie, aussi courte soit-elle, nous est vite apparu, non pas comme une évidence car chaque cas est unique, il revient à chaque couple de discerner ce qu'il lui semble bon de choisir selon le contexte, ses forces et faiblesses. Ce choix de l'accompagner s'est révélé comme une réelle envie de lui offrir tout notre amour, dans un don inconditionnel, pour ce petit être plein de vie qui faisait déjà la joie de ses parents et grands frères et soeur (Titouan 6 ans, Paul 4 ans, Victoire 2 ans).

Joséphine nous a fait le cadeau de rester 12 jours avec nous, dont une semaine à la maison, chaque jour apportant son lot incroyable de rires et de larmes, d'émotions et de complicité. Elle nous aura marqués par sa sérénité et sa douceur jusqu'à son dernier souffle. Quel déchirement que pour un papa ou une maman de voir partir son enfant. Mais aussi quel réconfort par la suite que d'avoir eu la joie de pouvoir la rencontrer, la dorloter, la présenter, la photographier, de marquer à jamais sa petite main et son petit pied dans l'argile... tous ces éléments tangibles qui marquent concrètement sa vie sur terre.

Cela fait maintenant plus d'un an que Joséphine nous a quittés. Le manque physique s'estompe mais ne disparaît pas pour autant avec le temps. Ce petit être de vie, chair de notre chair, nous manque profondément. On apprend à vivre avec, ou plutôt nous apprenons à vivre sans, car le vide, selon les moments, se fait plus ou moins ressentir. Nous cheminons ainsi avec Sophie, chacun à notre rythme, mais toujours dans la même direction avec l'immense réconfort surtout que de savoir que nous avons TOUT donné pour elle, sans un jour regretter ce choix, et avec la certitude que malgré sa petite vie, Joséphine aura bouleversé nos coeurs à tous.

Notre petit ange, calme et paisible, nous a transformés, nous parents, mais aussi nos proches, familles et amis. Ses frères et soeur en parlent tous les jours. Joséphine fait partie plus que jamais de notre famille. Elle a sa place, une place différente, mais bien réelle aux yeux de chacun. C'est cette communion des coeurs, dynamisés par nos aînés, entourés par nos familles et amis, qui nous porte et nous pousse sans cesse à aller de l'avant. ■

*Tanguy, papa de Joséphine, née le 7 juillet et décédée le 19 juillet 2011*

appel  
aux dons

Apportez-nous votre soutien !

**Vos dons nous aident à poursuivre notre action  
et vous bénéficiez d'une réduction d'impôt.**

**Envoyez-nous un courrier accompagné d'un chèque  
à l'ordre de SPAMA. Un reçu fiscal vous sera retourné.**

**Pour adresser vos dons :**

Association SPAMA  
98, rue Royale  
59800 LILLE