

# avec l'association SPAMA

Pendant le temps de vie du bébé (depuis la grossesse ou après sa naissance) et pour toute la durée du deuil, selon les besoins de chacun, il s'agit :

- de pouvoir s'exprimer et d'être écouté face à la violence de la situation;
- d'être soutenu et accompagné dans cette épreuve par une équipe soignante sensibilisée;
- de pouvoir échanger avec d'autres parents;
- de lire leurs écrits, leurs témoignages, de se sentir proche d'eux ou de s'y reconnaître;
- d'être respecté dans ses émotions et sa façon personnelle de vivre le deuil;
- d'intégrer dans sa vie de parent l'existence de cet enfant et sa destinée;
- de laisser sa place à ce bébé dans sa famille...

*Pour ne pas être seul sur ce chemin...  
SPAMA vous accompagne et vous soutient.*

«Ajouter de la vie aux jours, lorsque l'on ne peut plus ajouter de jours à la vie.»

Professeur Jean Bernard (1907-2006)  
Médecin hématologiste français connu  
pour ses travaux sur la leucémie

L'association SPAMA est composée autant de **parents** que de **professionnels de santé**.

Elle est **apolitique** et **non confessionnelle**.

Elle est à **dimension nationale** et **reconnue d'intérêt général**  
(déductions fiscales possibles)

**Membre de la SFAP** (Société Française  
d'Accompagnement et de Soins palliatifs)

**Membre-partenaire de l'UNASP** (Union Nationale des  
Associations pour le développement des Soins Palliatifs)

Membre de la Fédération Européenne **Vivre son deuil**

SPAMA est **partenaire du CNDR**  
(Centre National De Ressources) Soin Palliatif

#### Présidents d'honneur :

Professeur Christophe VAYSSIÈRE  
gynécologue-obstétricien (CHU de Toulouse)

Professeur Laurent STORME  
pédiatre néonatalogue (CHU de Lille)

ASSOCIATION SPAMA  
Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité  
98, rue Royale | 59800 LILLE  
E-mail : [contact@spama.asso.fr](mailto:contact@spama.asso.fr) | [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)

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



ASSOCIATION  
**spama**



Photos appartenant aux parents de l'association SPAMA - Reproduction interdite.

ASSOCIATION SPAMA  
Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité  
[www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)

Face au diagnostic d'une maladie potentiellement létale ou devant une situation qui pourrait entraîner le décès du nouveau-né...



# témoignages

Accompagner son bébé pour les quelques minutes, quelques heures, quelques jours, quelques semaines ou mois qu'il va vivre... ce sont les parents qui en parlent le mieux...

Les parents vivent un véritable séisme en étant confrontés à l'annonce du décès possible de leur bébé.

Souvent, ils souhaitent fuir la situation et voudraient qu'elle se termine très vite... mais cela n'enlèvera rien à la souffrance qu'ils auront à vivre après.

L'accompagnement en soins palliatifs d'un bébé, à naître ou déjà né, est possible le plus souvent. Cela permet de donner du sens à ce temps à vivre avec lui, même s'il va être très court.

En cas de diagnostic prénatal, l'interruption médicale de grossesse n'est pas la seule issue possible. L'existence d'une maladie létale chez l'enfant à naître n'implique pas de risque vital pour la femme enceinte. Un enfant atteint d'une malformation ou d'une anomalie chromosomique ne souffre pas dans le ventre de sa mère. On peut donc laisser la grossesse se poursuivre pour l'accompagner jusqu'au bout.

Après la naissance, un nouveau-né peut se retrouver en situation de fin de vie, en raison de son extrême prématurité, d'une maladie ou de circonstances imprévisibles. Il peut aussi être pris en charge dans le cadre d'une démarche d'accompagnement et de soins palliatifs élaborée avec ses parents. Il ne décèdera pas dans la souffrance, le premier principe éthique des soins palliatifs étant l'évaluation et la prise en charge de la douleur.

Pour les parents, il devient possible de vivre ensemble toute la vie du bébé et son histoire, jusqu'à son terme... et de découvrir l'importance de l'amour partagé avec lui.

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

Docteur Jean-Philippe LUCOT, gynécologue obstétricien CHU Lille

## L'association SPAMA met à votre disposition

### pour les parents

- un forum dédié sur le site
- des café-rencontres
- une ligne d'écoute téléphonique
- une journée de rencontre à Paris
- des échanges avec les parents référents
- un coffret pour recueillir les souvenirs de la vie du bébé
- un livret pour les accompagner dans la traversée du deuil (sortie sept. 2015)

### pour le personnel soignant

- des interventions dans les services
- des documents à distribuer aux parents
- des bons de commande pour les coffrets à remettre aux parents et pour les livrets "Deuil périnatal"
- des rencontres sur les stands lors de salons professionnels
- une documentation ciblée : textes législatifs et travaux professionnels

### et pour tous

- le site web [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)
- une bibliographie adaptée
- la newsletter annuelle
- des échanges par mail : [contact@spama.asso.fr](mailto:contact@spama.asso.fr)



*«Après une période de réflexion, mon mari et moi avons décidé de l'accueillir et de l'accompagner jusqu'au bout.»*

*«Je ne voulais laisser personne me l'enlever ou me dire que "cela ne servait à rien car de toute façon elle allait mourir"...»*

*«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 coeur qui galope, je pleure, je lui dis que je l'aime.»*

*«Le bébé ne souffre pas in utero» et «un accompagnement en soins palliatifs était possible à la naissance pour le laisser s'en aller sans souffrance...»*

*«Il était calme, ouvrait ses petits yeux, a fait la connaissance de sa maman, son papa, ses grands-parents maternels, avant de nous quitter pour toujours une trentaine de minutes plus tard... c'est peu, mais au moins je les garderai... et puis c'est tellement long quand on n'a que ça.»*

*«Nous avons pris beaucoup de photos et fait des films de notre vie avec elle.»*

*«Chacune de ses soeurs a une boîte contenant un album de photos, des dessins qu'elles avaient faits pour leur petite soeur, un doudou et des habits...»*

*«Notre histoire avec ce bébé restera un merveilleux trésor qui donne plus de prix à la vie et nous laisse en paix.»*

*«Ces 2 mois de "bonus" qu'elle nous a offerts ont été extraordinaires !»*

*«Même si parfois le chagrin reprend le dessus, aujourd'hui je peux dire que je suis heureuse d'avoir vécu ces beaux moments de vie et d'amour avec ma fille.»*

Retrouvez tous ces témoignages et d'autres encore sur le site [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr) et le forum des parents