

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



ASSOCIATION  
**spama**

édito

Lettre annuelle d'information  
janvier 2020

## Un nouveau cahier de dessin, pour accompagner l'enfant d'après

La vérité sort souvent de la bouche des enfants... Ils savent si bien exprimer leurs besoins quand on leur en laisse la possibilité et que la parole circule librement en famille ! C'est pour répondre à la question touchante de cette petite fille de 5 ans mais aussi à celles à venir de ce petit garçon que nous avons imaginé un deuxième cahier.

Si cette aînée de 5 ans ose présenter à son deuxième petit frère celui qui est né entre eux deux et est si vite décédé, combien d'autres ne sauront pas le faire ? Combien de parents se sentiront démunis pour cela ? Et combien d'enfants nés après de tels drames ne trouveront pas de réponses aux questions bouleversantes qu'ils portent au tréfonds d'eux-mêmes ?

C'est vraiment en pensant à eux et à leurs parents qu'un nouveau cahier «Pour comprendre l'histoire de ma famille...» a été longuement travaillé et qu'il leur est aujourd'hui dédié...

Comme le premier destiné aux aînés, nous lui souhaitons d'être aussi bien accueilli dans les familles mais aussi par les professionnels qui accompagnent ces enfants, car leurs besoins sont souvent oubliés, alors que de lourds enjeux pèsent déjà sur leurs épaules avant même d'être nés.



C'est aussi ce que vous découvrirez au détour de notre Lettre 2020 qui s'est penchée sur le thème de «la grossesse d'après», celle qui arrive dans un contexte de turbulence émotionnelle bien légitime après le décès d'un bébé. Avec les interviews de Marie-José Soubieux, du professeur Christophe Vayssière et du Dr Marion Groussolles, vous découvrirez leur approche et leurs souhaits pour aider les parents.

A tous, belle découverte de ce nouveau Cahier et bonne lecture !

Isabelle de Mézerac, présidente,  
et tous les bénévoles de l'association

*Noël 2018, chez les grands-parents !*

*Zoé, 5 ans, montre à son petit frère Eloan, 2 ans, les photos de tous les petits-enfants qui sont affichées dans le couloir : après la présentation des cousins, elle arrive à la photo d'Ethan, le petit frère né entre eux deux, mais décédé à 3h de vie : «Là, c'est Ethan. Ethan, c'est ton frère...»*

*Elle hésite un peu puis appelle : «Maman, Ethan, c'est son grand frère ou son petit frère ?»*

*Pas facile pour cette petite fille ! Ethan est né avant Eloan, c'est donc son grand frère. Mais c'est aussi un bébé et son petit frère est maintenant plus âgé que ce bébé.*

*Comment Eloan, "l'enfant d'après", peut-il à son âge se retrouver dans l'histoire de sa famille ? Comment lui parler de ce grand frère si petit qu'il ne connaîtra jamais que par des photos et ce qu'on lui en dira ?*

TÉMOIGNAGE D'EVELYNE

# Dates-clé 2020

à Paris, du 20 au 21 janvier  
aux 18<sup>e</sup> Journées du Collège National  
des Sages-Femmes de France

à Paris, du 29 au 31 janvier  
Pari(s) Santé Femmes, sous la coordination  
du CNGOF

à Paris, le 18 mars  
Journée Formation Continue des  
bénévoles SPAMA

à Marseille, du 25 au 28 mars  
25<sup>e</sup> Journées de Médecine fœtale

à Paris, le 2 mai  
8<sup>e</sup> manifestation pour les parents  
"Une Fleur, Une Vie"  
SPAMA est membre du Collectif

à Lille, du 13 au 15 mai  
48<sup>e</sup> Assises Nationales des Sages-Femmes

à Lille, du 17 au 19 juin  
45<sup>e</sup> Journées Nationales des puéricultrices  
et étudiants + intervention SPAMA

à Strasbourg, du 24 au 26 juin  
26<sup>e</sup> congrès de la Société Française  
d'Accompagnement et de Soins Palliatifs  
SPAMA est membre de la SFAP

à Pau, du 7<sup>e</sup> au 3 octobre  
Congrès InfoGyn

au Havre, du 7 au 9 octobre  
50<sup>e</sup> Journées de la Société Française  
de Médecine Périnatale  
SPAMA est membre de la SFMP

à Paris, du 5 au 6 novembre  
Formation au Deuil Périnatal en lien avec  
la Fédération Européenne Vivre Son Deuil  
SPAMA est membre de la FEVSD



## L'ASSO EN INTERNE : QUELQUES CHIFFRES POUR L'ANNÉE 2019

110 membres dont la moitié sont des professionnels de santé  
et 45 bénévoles

15 interventions données dans toute la France

29 cafés-rencontres à Lille, Paris, Rennes, Toulouse, Rodez,  
Saint-Etienne, Montluçon et Nantes et 2 Journées conviviales  
(Paris et Rodez)

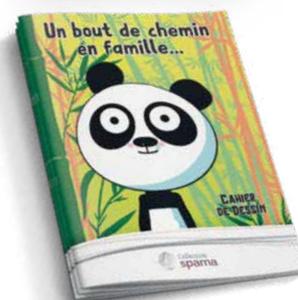
48 nouveaux parents inscrits sur le forum et près de  
1800 messages échangés

62 parents accompagnés sur la ligne d'écoute téléphonique au 07 87 85 37 81

900 cahiers de dessin, *Un bout de chemin en famille...*, diffusés

4564 coffrets, distribués par Family Service - La Boîte Rose, et 220 par SPAMA

980 abonnés qui suivent nos actualités sur Facebook



La pièce de théâtre «*Tu seras un homme papa*» de Gaël Leiblang, a poursuivi sa tournée en France et à l'étranger. L'association SPAMA est toujours partenaire de sa diffusion.



La Journée d'Accompagnement au Deuil Périnatal, *Une Fleur, Une Vie*, a accueilli le 11 mai 2019 un bouquet géant composé de 1100 roses, des ateliers pour les parents et les enfants, ainsi qu'une conférence. [www.undefleurunevie.org](http://www.undefleurunevie.org)



L'association SPAMA est devenue partenaire de la diffusion du film «*Et je choisis de vivre*». Ses bénévoles ont animé, depuis juin 2019, 14 soirées d'échanges en France (Lyon, Rodez, Rouen, Tourcoing, Nevers, etc.) et à Bruxelles.



20 stands tenus en 2019 dans des congrès nationaux ou Journées régionales. Consultez régulièrement notre agenda sur le site pour savoir où nous retrouver.

# La grossesse suivante et ses enjeux : «Faire repartir la rêverie maternelle...»

Pour que la «rêverie maternelle» puisse repartir lors de la grossesse d'après, il est nécessaire d'accompagner attentivement ces couples, d'alléger leur angoisse, de libérer la parole et les émotions, afin de faire une juste place à chaque enfant, dans la vie des parents et dans la société. C'est ce qu'explique Marie-José Soubieux, pédopsychiatre et psychanalyste, spécialiste du deuil périnatal.

*Interview de Marie-José Soubieux*

«Même si le deuil d'un enfant mort se poursuit tout au long de la vie, lors de la grossesse suivante, il y a une réactivation du deuil de l'enfant perdu, voire parfois le début d'un deuil qui n'avait pas pu commencer avant. Les sensations corporelles, les symptômes que va ressentir la femme dans son corps vont raviver cette grossesse précédente. Des parents qui n'avaient pas déclaré l'enfant juste après sa mort vont le faire lors de la grossesse d'après. Ce mécanisme est positif car il permet aux mamans de donner la juste place aux deux enfants, celui qu'elles n'ont plus et celui qui est en train de grandir.

Au départ, et c'est parfois ce qui inquiète les équipes médicales, ces mères peuvent surtout parler du bébé mort, mais c'est normal qu'elles en parlent, sinon elles ne pourront pas investir le bébé à venir ! Il est donc fondamental que les soignants fassent comprendre aux parents qu'ils savent qu'ils ont déjà été parents et que ce bébé n'a pas été oublié. Il n'est plus là, mais il a sa place. C'est à partir du moment où une maman sent que le bébé décédé n'a pas été oublié et qu'il peut être évoqué qu'elle pourra davantage penser au bébé à venir ; sinon elle est obligée de donner toute son énergie à l'enfant qui est mort et qu'on a tendance à vouloir "gommer".

## *Libérer la parole des parents... et des soignants*

Il faut que les soignants parviennent à parler de ce qui s'est passé, par petites touches. Les femmes ont parfois des symptômes somatiques (mal au dos, au ventre, nausées...), comme si le corps traduisait leur souffrance psychique. Et ces symptômes sont une perche tendue aux soignants qui peuvent réagir en leur demandant, par exemple : «Est-ce que c'était comme cela à la grossesse précédente ?» Ce n'est pas grand-chose, mais c'est énorme pour les parents. Certaines mamans vont saisir la perche et répondre, se confier ; d'autres se tairont car cela les touche encore trop mais, je le sais car elles me le disent, elles sont rassurées : elles savent désormais qu'elles peuvent en parler. Les soignants ont peur de raviver une douleur, une tristesse, mais pour les parents, c'est important de savoir que l'équipe médicale les aide à porter cette perte. Il faut une attention particulière pour ces couples-là, les entourer de bienveillance et valider leurs émotions, du début de la grossesse à l'accouchement, et même après. Ce n'est pas parce que ces parents pleurent ou qu'ils sont tristes par moments, que leur relation avec l'enfant à venir va en être perturbée, au contraire ; et les soignants aussi doivent pouvoir le penser. J'ai en tête l'exemple d'une maman que j'avais suivie. Après la naissance de son bébé, elle est revenue me voir avec son mari : lui était avec le bébé, elle se tenait seule, à l'écart.



*Photo ©SPAMA, extraite de la Lettre d'infos 2014*

Elle était en colère car personne à la maternité n'avait parlé de son enfant décédé, et la seule façon de le faire exister, pour elle, c'était son masque de tristesse, c'était sa colère, c'était de ne pas être comme tout le monde voulait qu'elle soit ! On en a parlé, je lui ai redit qu'elle était bien la maman des deux bébés... Huit jours après, dans la salle d'attente, elle avait son bébé dans les bras !

C'est toujours la même question : permettre à ces parents de penser qu'ils sont les parents de ces deux bébés (ou plus) et les autoriser à avoir des sentiments tristes à certains moments car ils pensent à celui qui est décédé. On peut s'autoriser à être triste à certains moments, pour pouvoir être joyeux à d'autres sans se sentir coupable ! Là encore, le soignant peut dire à une maman que l'on voit triste : «Oui, vous pensez aussi à ce qui vous est arrivé...» - on peut aussi ne pas nommer explicitement le bébé - et on voit comment la maman en parle ou pas...

## Différencier les grossesses, faire une juste place à chaque enfant

Quand on écoute les mamans, elles disent toutes qu'au moment de la mort de leur enfant, leur première pensée a été d'en refaire un tout de suite ! Et face à l'immense détresse abyssale de leur compagne/épouse, les pères aussi. Ensuite, cela change avec le recul, car ces parents ont peur de revivre la même chose et ils sont dans le chagrin de cet enfant perdu. Démarrer une nouvelle grossesse reste compliqué pour les mamans qui peuvent avoir le sentiment de «trahir» l'enfant d'avant. On recommande juste, en cas de décès prénatal, d'arriver au terme théorique de la grossesse qui s'était engagée. Pour que les parents puissent vraiment différencier les grossesses, les accouchements et les premiers temps de vie du bébé, et faire une place distincte à ces deux enfants. On sait que 86% des parents vont avoir un autre enfant dans les 18 mois qui suivent le décès du bébé. Mais il n'y a pas de moment idéal pour retomber enceinte... L'essentiel, c'est vraiment d'être à l'écoute attentive de ces couples, déjà pour les aider dans ce travail de différenciation qui est primordial. On parlait avant d'enfant «de remplacement», on parle plus justement aujourd'hui «d'enfant palimpseste»\* dans ces deuils prénataux, surtout s'ils sont précoces. Car inconsciemment, certains parents veulent retrouver ce bébé qui les a "abandonnés". Lors de la grossesse d'après, certains espèrent un enfant du même sexe, d'autres de l'autre sexe au contraire, en fonction de leur désir et de leur peur de retrouver l'enfant décédé. Je vois des adultes qui ont des vies impossibles parce qu'il leur faut en faire toujours plus pour exister aux yeux de leurs parents et se sentir aimés pour ce qu'ils sont : ils n'arriveront jamais à se mettre au niveau d'un aîné qui n'a pas vécu et qui a été idéalisé !

## Un suivi plus rapproché pour alléger l'angoisse

Pour les mères qui ont perdu un enfant, les consultations avec les sages-femmes ou obstétriciens, lors de la grossesse suivante, devraient être organisées à peu près tous les mois. C'est très important de recevoir plus fréquemment les parents parce qu'il y a beaucoup d'inquiétude. Le début de la grossesse est souvent vécu de manière très silencieuse, dans la solitude.



*Marie-José Soubieux, pédopsychiatre et psychanalyste d'adultes, a travaillé dans le Centre de Diagnostic prénatal et de Médecine fœtale de l'Institut de Pédiatrie de Paris, à la maternité de Necker, puis au Centre Périnatal Boulevard Brune où elle a co-animé chaque semaine pendant près de 15 ans, un groupe de mères endeuillées.*

*Elle participe à de nombreux DU de psychopathologie de la périnatalité.*

\* Le palimpseste, utilisé au Moyen Age, est un manuscrit sur lequel les premières écritures ont été grattées ou lavées pour faire place à un nouveau texte, laissant apparaître cependant des traces des précédents écrits. Diane de Wailly, psychologue en maternité, propose cette métaphore du palimpseste, pour expliquer que «l'enfant suivant peut prendre, dans les représentations parentales, toute une gamme de coloris, allant d'une absence de différenciation et d'une identification à l'enfant mort à un enfant différencié et investi pour lui-même.»

Et l'angoisse, présente jusqu'à la naissance, est une des principales caractéristiques de ces grossesses qui suivent ; il est donc important d'alléger cette angoisse qui empêche de se laisser aller et de se projeter avec le bébé qui va naître. Ces couples ont perdu l'insouciance et ne la retrouveront jamais, et c'est le rôle de l'équipe médicale de constituer autour d'eux comme un cocon, de les écouter, de les rassurer à chaque étape de la grossesse, pour faire repartir la rêverie maternelle qui s'est évanouie ou anéantie. Cette rêverie maternelle est primordiale pour le lien mère-enfant, pendant la grossesse. Sans rêverie, le lien sera plus compliqué, ce qui ne signifie pas qu'il ne se fera pas ! En plus du suivi médical, les groupes de parole aident les parents ébranlés par un deuil périnatal à reprendre en main leurs ressources psychiques. L'idéal serait d'en proposer systématiquement dans toutes les maternités, ce qui est loin d'être le cas aujourd'hui.

## Quand il n'y aura pas de grossesse suivante

Parfois malheureusement, certaines mères n'arrivent pas à retomber enceinte malgré des examens normaux. J'en ai suivi plusieurs qui n'étaient finalement pas encore prêtes à accueillir un autre enfant. Elles s'en rendaient compte, elles n'avaient pas lâché l'autre enfant, elles restaient dans l'attente de cet enfant-là et il n'y avait pas de place dans leur tête pour un autre enfant. Mais dès qu'elles ont pu l'exprimer, alors elles sont tombées enceintes. D'où l'importance du suivi pour venir à bout de ces blocages psychiques. Il y a aussi des femmes qui n'auront pas d'autre enfant, parce qu'elles ont débuté tardivement leur maternité ou à cause d'une ménopause précoce, de plusieurs échecs de grossesse etc... Pour elles, il y a un double deuil à faire, le deuil de l'enfant qu'on a perdu et le deuil de la maternité. C'est un travail de renoncement très douloureux, qui peut arriver malheureusement assez souvent.»

*Propos recueillis par Fanny Magdelaine*

## ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

Marie-José Soubieux, *Une grossesse après un deuil périnatal*, Soins Pédiatrie-Puériculture - n° 306 - janvier/février 2019

Jessica Schulz et Marie-José Soubieux, *Le deuil prénatal*, Yapaka.be, 2018

Diane de Wailly, *Attendre un enfant après une interruption médicale de grossesse*, Erès, 2018

Marie-José Soubieux et Isabelle Caillaud, *Le groupe thérapeutique des mères endeuillées*, Rev. Méd. Périnat. (2014)

Marie-José Soubieux, *Le berceau vide*, Deuil périnatal et travail du psychanalyste, Erès, 2008 et 2013



*Photo ©SPAMA, extraite de la Lettre d'infos 2014*

# La grossesse suivante et ses enjeux :

## Retour d'expérience

Les soignants connaissent l'enjeu de cette grossesse suivante. À Toulouse, dans le service du Professeur Christophe Vayssière, le Dr Marion Groussolles a mis en place depuis 2015 une consultation dédiée aux parents qui ont vécu un deuil périnatal. Retour sur une expérience de terrain encore trop rare qui fait pourtant tellement de bien.

*Interview du Pr Christophe Vayssière et du Dr Marion Groussolles*

*«Je ne serai rassurée que le jour où j'aurai un petit bébé en bonne santé dans mes bras...»*

Message d'A., posté sur le forum le 25 novembre 2017

### *Après le décès d'un bébé in utero, l'accueil des couples*

«Les contextes diffèrent d'une famille à une autre, mais dans cette consultation, la perte d'un enfant est commune à tous ces parents, souligne le Dr Marion Groussolles, gynécologue-obstétricien au CHU de Toulouse. Je prends en compte cette différence dans mon approche et laisse les patients me guider. Certaines mamans préfèrent débiter la consultation par des questions sur leur corps (déroulé de l'accouchement, retour de couches, montée de lait...) ; comme je les vois deux mois après l'événement douloureux, elles veulent vérifier que leur corps s'est bien remis et tout doucement on passe aux examens complémentaires et on peut évoquer l'avenir. Je n'ai pas de difficultés à dire que la médecine n'a pas de réponse à tout. C'est important que nous, professionnels, osions dire qu'il y a des choses qui nous échappent mais que dans l'accompagnement du deuil, nous pouvons aussi être présents à leurs côtés... Ce qui ressort généralement dans cette consultation, c'est que souvent, les mères ne se sentent pas libres de parler aux professionnels ou à leurs familles, insiste le Docteur Groussolles. J'essaie d'en discuter avec elles et les encourage à communiquer avec leurs proches. Car eux aussi sont déstabilisés et ne savent pas comment agir. D'où ce silence qui leur sert de refuge. Pour pouvoir en parler, même à des personnes très proches, il faut que les couples aient fait un minimum de chemin, qu'ils se sentent aptes à pouvoir affronter l'entourage et la société, c'est la seule réserve que je mets à cette communication avec les autres. C'est un chemin sur lequel on avance ensemble, pour s'adapter à la réaction de cet entourage qui n'est pas préparé lui non plus au deuil d'un enfant.» En témoignent les messages postés sur le forum de SPAMA où de nombreuses mères expriment la tristesse et la douleur de voir que l'enfant qu'elles ont perdu est oublié ou plutôt absent des conversations familiales. «A mes patientes, j'explique qu'il faut en parler, puisque c'est important pour elles que leur bébé décédé fasse partie de la parole familiale. C'est par peur ou par ignorance que les proches font abstraction de cet enfant. Souvent, il suffit de le dire pour que la famille le comprenne et ne l'efface plus des discussions.» A condition aussi d'avoir réussi à communiquer en couple depuis le décès du bébé et d'être sur la même longueur d'ondes : «Je reçois également les papas seuls, sans leur compagne/conjointe, souligne le Dr Groussolles. Les pères et les mères sont dans des timings différents, le vécu n'est pas synchrone, mais ils passent par les mêmes étapes. Avec les pères aussi, je laisse la parole venir et je vérifie qu'ils ont des possibilités d'aller en parler à quelqu'un d'autre, si ce n'est pas avec moi.»

### *Revenir sur la grossesse d'avant*

*«Tant que l'étape de la 2ème écho ne sera pas passée, je ne serai pas complètement rassurée. Nous avons appris la malformation de Sixtine tellement tard dans la grossesse que l'inquiétude d'un revirement de situation reste quand même présente au fond de moi.»*

Message de M., posté sur le forum le 6 février 2012

Pour que l'équipe médicale puisse accompagner efficacement une nouvelle grossesse, il faut établir une relation de confiance et clarifier la manière dont a été vécu le décès du bébé. «Systématiquement je reviens sur leur histoire personnelle pour voir si les mères veulent en parler, explique le Professeur Christophe Vayssière, gynécologue-obstétricien. Je l'évoque délicatement, car il est souvent important de pouvoir préciser des points qui n'auraient pas été compris ou auraient été mal interprétés lors de la grossesse précédente. Il y a parfois beaucoup d'idées fausses qui subsistent : «J'ai ressenti ce symptôme-là... j'ai fait trop de vélo et il est mort après... on m'a dit qu'il avait souffert...» Il faut savoir qu'on ne trouve la cause des décès in utero que dans moins de 50% des cas, mais les parents ont besoin de s'attacher à une histoire. Les patientes ont parfois fait un lien avec une cause qui n'est pas la bonne... Si leur récit est culpabilisant, je les rassure et corrige cette fausse idée manifeste, en leur donnant mon avis de professionnel. Mais si elles se sont faites à cette idée et que cela les aide de se raccrocher à une hypothèse que je ne peux pas infirmer non plus, je ne les contredis pas : «Oui, c'est l'une des hypothèses». Il arrive aussi que les praticiens qui les ont suivies n'aient pas fait tous les examens possibles après le décès et ce manque crée un biais, un vide. Si on avait cherché plus, on aurait peut-être trouvé...C'est un élément important : ce n'est pas parce qu'il y a peu de chance de trouver une anomalie, par exemple dans un examen de fœtopathologie, qu'il ne faut pas la chercher. L'absence d'anomalie trouvée est une information essentielle. La manière d'appréhender une nouvelle grossesse va donc dépendre de la prise en charge médicale vécue lors de la grossesse précédente ou juste après. Tout manquement dans la communication ou dans la mise en place d'examens vient compliquer un accompagnement qui est déjà, par la force des choses, délicat.»

«Lors du décès d'un enfant, c'est là qu'il faut savoir prendre du temps et ne pas passer sous silence les questions des parents. Les grossesses suivantes ne remplaceront jamais celle qui s'est arrêtée, ni l'enfant d'après celui qui est décédé ! Il faut donc anticiper pour pouvoir se préparer à vivre cette grossesse suivante différemment, mais ne pas la subir dans l'angoisse jusqu'au terme. Il faut aider les parents à reprendre confiance en leur corps, en leur capacité à être parents et à aimer. Pour les couples qui arrivent dans

le même état de stress que la grossesse précédente au moment de l'accident obstétrical, cela va exiger un long travail d'accompagnement, constate Marion Groussolles. Dans ces cas-là, j'en veux un peu à mes collègues car la prise en charge précédente est capitale pour la vie des femmes. Il faut que nos équipes apprennent à se confronter à ces décès, or nous ne sommes pas une spécialité préparée à l'accompagnement du deuil... Plus généralement, dans le corps médical, on n'est pas non plus formé à aller voir les patients et leur famille pour parler des décès, dire les limites de notre connaissance, les limites de la médecine... des choses qui semblent pourtant évidentes. En voyant mes étudiants, je m'aperçois que la formation médicale n'est pas loin du niveau zéro sur le plan de la communication !». Un constat que partage le professeur Christophe Vayssière, conscient comme d'autres praticiens des efforts à fournir pour améliorer cette communication : «Cela reste difficile pour le personnel soignant d'aller voir les parents quand tout ne s'est pas bien passé. Mais si on n'y va pas, la patiente va penser qu'on sait mais qu'on ne lui dit pas tout ou qu'il y a eu autre chose. L'absence de communication, l'absence de "débriefer" avec les parents est pire que tout ! Cette année, nous avons remanié la formation des internes et j'ai pris le parti d'intervenir sur ce point-là en parlant de bienveillance et des besoins des couples d'avoir un entretien dédié quand il y a eu une difficulté ou un accident.». Il s'agit d'avancer dans la communication et l'humilité, pour une meilleure compréhension mutuelle.

### Faire équipe avec les parents

**«Encore une fois, nous sommes vraiment bien entourés par la même équipe qui s'était formée autour de Samuel. Nous les aimons beaucoup, ils nous rassurent et pas besoin de raconter tout notre parcours de nouveau !»**

Message de S., posté sur le forum le 31 janvier 2018

Heureusement, des couples sont rassurés de retrouver l'équipe qui les avait déjà suivis : «Si ces couples qui ont vécu un événement dramatique sont capables de revenir vers les mêmes soignants, c'est qu'un lien de confiance s'était établi et que la prise en charge avait été de qualité et c'est très positif», souligne Marion Groussolles.

Outre l'équipe médicale, il arrive que des patientes s'appuient sur une autre personne de confiance : «Une personne ressource, un psychologue, un kiné ou une sage-femme pour un suivi commun voire quelqu'un qui ne soit pas dans le domaine médical ou paramédical» précise le Professeur Vayssière. «Dans ce cas, à nous d'intégrer cette personne soutenant dans le suivi, déjà en écoutant les paroles que nos patientes ont vis-à-vis d'elle», poursuit Marion Groussolles.

### Redonner confiance pour "normaliser" la nouvelle grossesse

**«L'angoisse peut être présente dans cette nouvelle grossesse. Comment faire en sorte que le bébé le ressente le moins possible ?»**

Message d'A., posté le 29 mars 2017

Cette grossesse suivante est inévitablement marquée par une angoisse et une tristesse qu'il faut apprivoiser, d'autant qu'à ces sentiments légitimes et normaux, s'ajoute la crainte que le bébé ne les ressente. «Etre par moments triste et angoissée, cela reste très normal, tant que cela ne rentre pas dans une complication du deuil, c'est inhérent au parcours de vie de ces mères, poursuit le Dr Groussolles. Leurs besoins vont être différents, car il faut intégrer le vécu de la grossesse précédente, elles ne sont plus dans

l'insouciance de la grossesse ; mais elles vont y arriver parce qu'elles sont mieux suivies, parce que nous sommes là pour les écouter, pour les rassurer et les aider. Et les étapes médicales vont aussi leur permettre de passer ces différents caps. En fonction de leur vécu, ces mamans vont rentrer progressivement dans la grossesse, reprendre confiance et retrouver ce sentiment positif de prendre soin de leur bébé.»

Ce bébé «d'après» n'est pas encore né qu'il a déjà beaucoup de pression sur lui et ce suivi va permettre aux mamans de lui laisser prendre sa juste place : «La maman investira d'autant plus ce petit, si le suivi médical soutient la mère, que lui, son bébé, l'aura aidée à franchir toutes ces étapes, en lui montrant qu'il va bien et que la grossesse avance...». Pas la peine de s'inquiéter pour des choses qui n'en valent pas la peine, comme par exemple quand les parents tardent à préparer les affaires de l'enfant : «Aux parents qui attendent d'être certains que tout va bien pour acheter des habits, préparer la chambre, je leur dis qu'ils se préparent différemment et qu'il ne faut surtout pas se culpabiliser. Nous sommes dans une société très matérialiste qui a tendance à nous faire croire que bien accueillir son bébé, c'est préparer sa chambre, dès l'annonce de la grossesse. Or bien accueillir son bébé, c'est être là pour lui !»

L'objectif de cette consultation créée au CHU de Toulouse est d'offrir un cadre soutenant afin d'aider les couples à retrouver autant que possible un état d'apaisement, grâce à tout ce travail en amont. «Si le parcours a été bien fait, si on a pu mettre les choses à plat et gérer l'ensemble des informations, alors on arrivera à faire en sorte que l'accouchement retrouve sa fonction de rencontre inoubliable, comme celui d'une mère qui n'a pas vécu de deuil périnatal», souligne Christophe Vayssière. «Les mamans ont parfois peur de ce moment de l'accouchement, de la rencontre avec ce bébé vivant, ajoute Marion Groussolles, et c'est à nous de les encourager, de les aider à lâcher prise, de leur redonner confiance dans la capacité qu'elles ont à accueillir ce bébé. Dans la majorité des cas, l'accouchement est spontané et la relation à l'enfant va se faire naturellement. Nous voulons vraiment que ces bébés puissent être accueillis sereinement, dans de bonnes conditions, parce que leurs parents auront été bien préparés et bien accompagnés.»

**«Vais-je être capable d'aimer ce petit autant que sa grande sœur... ? Maintenant, j'en suis sûre : OUI !»**

Message de L., posté le 5 juillet 2016

Propos recueillis par Fanny Magdelaine



Marion Groussolles, gynécologue-obstétricienne, PH au CHU de Toulouse, est spécialiste en diagnostic prénatal et fœtopathologie, suivi des grossesses gémellaires pathologiques et suivi du deuil périnatal. Elle coordonne le CPDPN de Midi-Pyrénées.



Christophe Vayssière, professeur des universités et PH au CHU de Toulouse, un des présidents d'honneur de l'association SPAMA, est chef du service d'échographie et du diagnostic prénatal au CHU de Toulouse. Il dirige l'axe médecine materno-fœtale au sein de l'équipe SPHERE à l'unité INSERM U1027 de Toulouse. Il est l'un des deux coordonnateurs du

conseil scientifique du Collège National de Gynécologie Obstétrique et participe au CPDPN de Midi-Pyrénées. Il est très impliqué dans les questions d'informations et d'annonce en cas d'anomalie fœtale.



«Merci d'être toujours là...»

«Merci pour vos mots,  
ça permet de chasser cette solitude...»

«C'est vraiment une délicate attention  
que de prendre de mes nouvelles !»

**Quelques statistiques**  
584 membres  
1655 sujets ouverts  
42295 messages échangés

## TOP 10 des rubriques de discussion

1. Après le décès de votre enfant
2. Rencontres des parents
3. La grossesse suivante
4. Au cours de la grossesse
5. Le coin de nos tout-petits
6. Message de bienvenue
7. Des familles comme vous
8. La vie de l'association
9. Face au diagnostic
10. Quand d'autres sentiments sont ressentis

## Le forum Spama, sa vocation

par Hélène B., responsable du forum

Il suffit de piocher au hasard quelques messages des parents sur le forum pour très vite sentir et comprendre ce qu'il s'y passe...

Le forum a été créé pour tous les parents qui vivent ou ont connu une situation douloureuse autour de leur bébé et qui souhaitent trouver un lieu pour déposer ce qu'ils traversent, recevoir une écoute ou échanger avec d'autres parents. Internet faisant complètement partie de nos vies aujourd'hui, il semblait nécessaire que Spama puisse proposer ce lieu d'accompagnement, même s'il se passe derrière un écran.

Bien que chaque situation soit unique, tous les parents qui fréquentent le forum ont été confrontés au décès de leur bébé ou à sa fin de vie potentielle pendant la grossesse ou après la naissance. Chacun peut s'y rendre à n'importe quel moment de la journée ou de la nuit, à son rythme. Chaque parent est libre de lire ou d'écrire au gré de ses besoins.

### Rompre la solitude

Le deuil périnatal peut isoler les parents et le forum est un des moyens proposés par Spama pour rompre cette douloureuse solitude. Que ce soit en lisant les messages des autres ou en écrivant, les parents peuvent y trouver du soutien, de l'écoute, de l'attention à leurs besoins de personnes en deuil, mais aussi se rendre compte qu'ils sont accompagnés dans cette longue traversée. Malgré le caractère unique de leur histoire avec leur bébé, ils se rejoignent sur des émotions similaires et des expériences communes, face à leur entourage, dans la reprise du travail, dans les temps de fêtes si difficiles à vivre... Souvent, leur entourage est démuné, maladroit, voire silencieux; les parents sont alors perdus devant tant d'incompréhension. Le forum vient leur donner un espace de liberté pour pouvoir dire leur histoire, parler de leur bébé, en parler autant qu'ils en ont besoin et déposer leurs émotions en confiance. Pendant la première année après le décès de leur bébé, ils peuvent venir souvent sur le forum, puis pas à pas, ils s'en éloignent, jusqu'à ne plus revenir. Certains se reconnectent parfois pour nous donner de leurs nouvelles, faire le point par écrit sur ce qu'ils vivent à distance de ce deuil. C'est aussi l'occasion de partager les bonnes nouvelles et tout ce qui s'apaise au fil du temps. La grossesse suivante est souvent l'occasion pour eux de revenir pour déposer leurs peurs et se laisser rassurer par les autres qui sont déjà passés par là...

## L'action des bénévoles dans l'animation du forum

Chaque nouveau parent qui s'inscrit est accueilli par un message personnel, envoyé en mode privé par un bénévole.

Une équipe d'animateurs est présente au quotidien sur ce forum pour lire les messages laissés par les parents et y répondre au plus tard dans les 12 heures qui suivent. Cette nouvelle forme de bénévolat a les mêmes exigences que les autres, en termes de formation, de disponibilité et d'écoute pour accueillir les messages des parents dans la bienveillance et le non-jugement et les accompagner dans ce qu'ils vivent autour de l'absence de leur bébé.

Outre les échanges, les bénévoles animent aussi le forum par toute information sur le deuil périnatal pouvant intéresser les parents : conférences, sorties d'ouvrages, films, pièce de théâtre, groupes d'entraide, manifestations ou Journée d'accompagnement au deuil...

Ils proposent aussi de nouveaux sujets autour desquels les parents peuvent venir échanger, réfléchir, trouver des moyens concrets pour mieux traverser ce douloureux deuil. Enfin, l'équipe est attentive aux dates anniversaires de chaque bébé, afin d'envoyer un message particulier ce jour-là ou avoir une petite attention pour montrer aux parents qu'ici, sur le forum, leur bébé n'est pas oublié et qu'il a vraiment existé, malgré sa courte vie.

Pour autant, il est difficile pour les bénévoles du forum de savoir s'ils tombent juste, au bon moment, avec les bons mots, dans les réponses qu'ils adressent aux parents, sans trop d'expression personnelle... alors, rien de mieux que le témoignage d'une maman pour garder confiance et persévérance, et peut-être donner envie à d'autres de rejoindre notre équipe d'animation...

«Merci pour votre présence réconfortante et apaisante que j'ai découverte ces derniers jours à la lecture de beaucoup de messages...»

Bibliographie : I. de Mézerac, «Pour le soutien des parents confrontés à la fin de vie de leur bébé, l'association SPAMA et son Forum Internet», Revue ASP Liaisons, N° 42, Décembre 2010

## Point sur les groupes d'entraide les "cafés-rencontres" SPAMA

### 📍 Existants

- > Lille
- > Paris
- > Rennes
- > Nantes
- > Rodez
- > Toulouse
- > Saint-Etienne
- > Montluçon

### 📍 Création 2020

- > Bruxelles
- > Lyon
- > Paris Sud
- > Vannes
- > Valenciennes

### 📍 En projet

- > Aix-Avignon
- > Le Puy
- > Montauban
- > Nevers



appel  
aux dons

Votre soutien est important !

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 : 3, rue du Plat - 59000 LILLE. Un reçu fiscal vous sera retourné.



VOTRE DON  
EN LIGNE

[www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)