



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

ASSOCIATION
spama

Lettre annuelle d'informations
Janvier 2021

Un cahier de dessin, pour les jumeaux esseulés



Si l'année 2020 a été très particulière pour le monde entier, elle n'a pas fait rimer confinement et désœuvrement pour notre association.

Au delà de la demande croissante de soutien de la part de parents et du développement des groupes d'entraide sur Zoom, elle nous a donné l'occasion d'une complète refonte de notre site, de la création des Antennes SPAMA en France mais aussi en Belgique et au Luxembourg, sans oublier la préparation d'un 3^{ème} cahier pour les enfants des familles éprouvées par un deuil périnatal.

En effet, certains de ces enfants ne pouvaient s'inscrire ni dans l'utilisation du 1^{er} cahier réalisé pour les aînés, ni dans celle du 2^{ème} pour les puînés. Ces enfants sont les jumeaux que le malheur de la vie a rendus esseulés, avec leurs parents pris dans un grand écart, entre vie et mort, entre joie et chagrin, entre terre et ciel...

C'est à eux que ce 3^{ème} cahier est dédié, pour clore cette trilogie autour du personnage de Panda qui a su conquérir le cœur des petits et les accompagner dans l'épreuve qui les touche aussi jeunes.

Puisse ce petit cahier «*Ma vie d'enfant sans mon jumeau ou ma jumelle...*» les aider à construire leur vie et soutenir leurs parents ! C'est notre souhait le plus profond.

Puisse Liam, petit relecteur de 5 ans, y retrouver tout le plaisir qu'il avait entrevu un jour avec sa maman :

*« Il est tout bien, ce cahier.
Tu me l'achèteras, maman ?
J'ai envie de dessiner mes émotions dessus... »*



Liam, jumeau esseulé,
et sa maman

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

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

Dates clés 2021

à Paris, le 20 mars

Journée Formation Continue des bénévoles SPAMA

à Paris, du 22 au 23 mars

19^e Journées du Collège National des Sages-Femmes

à Marseille, du 25 au 28 mars

25^e Journées de Médecine foetale

à Paris, du 30 au 31 mars

Formation au Deuil Périnatal en lien avec la Fédération Européenne Vivre Son Deuil SPAMA est membre de la FEVSD

à Montpellier, du 19 au 21 mai

49^e Assises Nationales des Sages-Femmes

à Paris, le 22 mai

9^e manifestation pour les parents "Une Fleur, Une Vie" SPAMA est membre du Collectif

à Lille, du 26 au 28 mai

27^e congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs SPAMA est membre de la SFAP

à Marseille, du 16 au 18 juin

45^e Journées Nationales des puéricultrices et étudiants + intervention SPAMA

au Havre, du 6 au 8 octobre

50^e Journées de la Société Française de Médecine Périnatale SPAMA est membre de la SFMP

à Pau, du 6 au 7 octobre

Congrès InfoGyn

à Lille, le 7 octobre

Journée EIRENE + intervention SPAMA

à Paris, du 4 au 5 novembre

Formation au Deuil Périnatal en lien avec la Fédération Européenne Vivre Son Deuil SPAMA est membre de la FEVSD

L'ASSO EN 2020 : UNE ANNÉE BIEN ACTIVE AUPRÈS DES PARENTS ENDEUILLÉS

50 groupes d'entraide dont la moitié en visio, avec une moyenne de 6 parents par rencontre

83 nouveaux parents inscrits sur le forum et près de 2000 messages échangés

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

3760 coffrets, distribués par Family Service - La Boîte Rose malgré les périodes de confinement, et 200 par SPAMA

et une large diffusion des publications pour les familles



282 livrets
vendus

151 livres
vendus

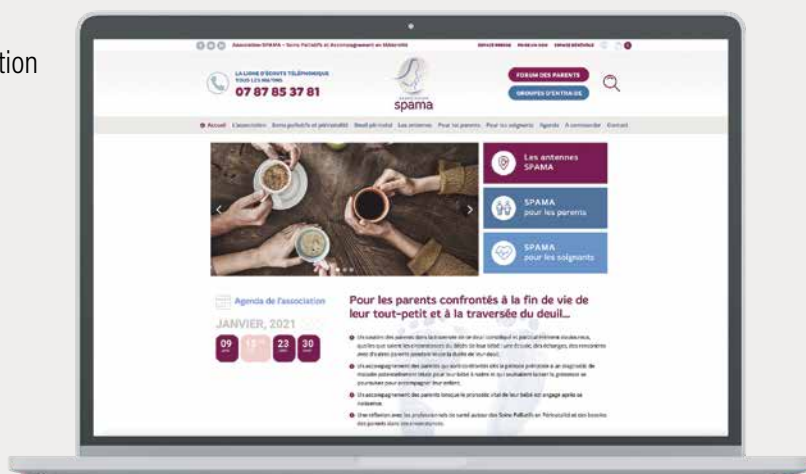
447 cahiers
vendus

523 livres
vendus ou offerts
(1^{re} année de diffusion)

UN NOUVEAU SITE WEB EN 2021

LE SITE ASSO-SPAMA.FR DEVIENT WWW.ASSOCIATION-SPAMA.COM

- > Pour mettre en valeur la création des antennes SPAMA
- > Pour présenter l'activité des bénévoles investis dans l'association
- > Pour rendre plus visible l'agenda de SPAMA, en particulier les dates des groupes d'entraide
- > Pour améliorer l'ergonomie pour tous les utilisateurs (parents et soignants)
- > Pour simplifier l'accès aux publications SPAMA (achat en ligne possible)
- > Pour ouvrir l'association aux pays francophones



Un bébé vivant, un bébé mort

Entre les deux, le cœur des parents est déchiré...

Avec Anna Cognet, qui accompagne des familles confrontées au décès in utero d'un jumeau, SPAMA a choisi d'évoquer les spécificités de ce deuil si particulier. Entre les deux enfants, celui qui est décédé et celui qui est en vie, le cœur des parents est durement éprouvé.

Interview de Anna Cognet

Vivre une grossesse gémellaire, c'est déjà vivre une grossesse particulière qui amène les futurs parents, dès son annonce, à développer une fantasmagorie spécifique : «Au lieu de se projeter sur un seul individu, qu'ils vont imaginer au fil de la grossesse, les parents se retrouvent immédiatement face à une approche globale, explique Anna Cognet¹. Très tôt dans la grossesse, on leur annonce qu'il y aura deux bébés et une fantasmagorie se met en route très vite après la première échographie : avant même de connaître le sexe ou de penser aux prénoms, les parents imaginent deux enfants. C'est une projection très intense sur l'avenir et sur les changements que cela va impliquer dans leur vie».

En effet, dans toute grossesse, même désirée, il existe une part d'ambivalence : les parents s'attendent à des changements agréables et à d'autres plus contraignants, que ce soit dans leur vie conjugale, familiale ou professionnelle. Apprendre qu'on attend deux enfants, quand on n'en imaginait qu'un, n'est pas toujours reçu comme une bonne nouvelle : «Les grossesses gémellaires impliquent davantage de ressentis conflictuels que les autres grossesses, souligne Anna Cognet. Le ventre se déformera encore plus, le temps sera plus restreint, la vie de couple davantage malmenée, sans parler de la carrière professionnelle qu'il faudra mettre entre parenthèses... Il va peut-être falloir déménager, acheter une nouvelle voiture...».

Pour la psychologue, il est important de garder cette ambivalence à l'esprit, car lors du décès d'un jumeau, les parents pourront avoir le sentiment qu'ils ont souhaité inconsciemment cette perte et développer alors un fort sentiment de culpabilité. «Les parents auront parfois l'impression d'avoir dit qu'ils ne voulaient pas cette grossesse double, qu'ils ont hésité à avorter, ou de l'avoir pensé très fort, raconte Anna Cognet. Pour eux, ces pensées ont pu susciter la fin de cette grossesse et, dans le cas présent, le décès de l'un des bébés.»

La psychologue reçoit régulièrement des mères, ou des pères, s'imaginant que si l'un des deux bébés n'est plus en vie, c'est peut-être parce que, in utero, il ne s'est pas senti suffisamment désiré ou aimé, voire qu'il aurait entendu, perçu, qu'il était de trop. «Il y a beaucoup de fantasmes et de culpabilité dans ces perceptions, comme si les pensées parentales étaient toxiques, alors que ce sont des choses qui surviennent sans que l'on ne puisse rien y faire. Les parents vont développer des sentiments très intenses de culpabilité, de responsabilité au moment de l'annonce du décès.»

Une culpabilité renforcée

Pour mieux se préparer à vivre cette double arrivée inattendue, les parents, plus ou moins consciemment, ont tendance à positiver la situation : «Ils vont surinvestir les images positives de l'arrivée de deux enfants, en imaginant que les jumeaux vont bien s'entendre, que le regard des autres sur leur couple de parents sera admiratif. Les parents



vont s'appuyer sur cette représentation narcissique et cette attitude va renforcer le sentiment de culpabilité à la mort de l'un d'entre eux», analyse Anna Cognet.

La psychologue observe que dans certains cas, si l'un des bébés décède in utero, ou si l'un d'eux cesse de se développer, s'opère parfois chez la mère un clivage compliqué à gérer physiquement et psychologiquement : «Quand on garde les deux bébés à l'intérieur de son ventre, un bébé vivant et un bébé mort, cela suscite des angoisses majeures chez les mères, le sentiment de vivre quelque chose d'impossible, de mystérieux voire de cauchemardesque, provoquant, dans de rares cas, des mécanismes de défense extrêmes pour éviter de devenir folles. Certaines mères qui ont perdu un bébé lors d'une grossesse ont parfois l'impression d'avoir encore ce bébé dans leur tête et dans leur ventre lors de la grossesse suivante. Mais dans le cas des grossesses gémellaires, il s'avère que le bébé décédé reste vraiment présent jusqu'à la fin du développement in utero de son jumeau.» Parvenir à investir ce bébé en vie, tout en portant la mort en soi est impensable, insupportable. La douleur est d'autant plus déchirante quand il a fallu parfois, pour les parents, prendre la décision d'interrompre le développement de l'un des jumeaux, afin qu'au moins l'un des deux survive, comme dans le cas du syndrome transfuseur-transfusé (cf. encadré).

Autre difficulté pour les parents : le changement de statut du bébé décédé in utero. «Tant que la grossesse se passe bien, et notamment devant les échographies, on leur parle des «bébés, des futurs jumeaux, des petits gars qui font du foot ou des petites filles sacrément acrobates», et à partir du moment où on leur annonce qu'il y en a un qui est décédé, ce bébé redevient un fœtus. Le personnel soignant leur dit : «Votre fœtus a arrêté de se développer». Et le changement de ton qui s'opère à ce moment-là est très difficile à entendre pour les parents.» Le plus simple,

¹ Psychologue-psychothérapeute en réanimation néonatale, puis dans le service des transfuseurs-transfusés à la maternité de l'hôpital Necker.

selon elle, pour prendre le moins de risques, c'est de reprendre le discours des parents : « Si les parents disent fœtus, on dit fœtus en écho, s'ils disent bébé, on dit bébé. » Anna Cognet constate que les médecins et les équipes soignantes sont de mieux en mieux formés : conscients de la situation, ils apparaissent plus sensibles et attentifs à ces détails qui n'en sont pas. « Dans ces cas-là, même des médecins qui peuvent sembler plus formels ou protocolaires se montrent très humains et font attention à ne pas commettre d'impair. »

Le contrecoup à la naissance

Face au deuil d'un jumeau, les parents se retrouvent encore souvent seuls avec leur douleur, confrontés à d'autres adultes qui ne les comprennent pas ou mal. La tentation est encore grande pour des soignants ou les proches d'essayer de les reconforter en leur disant de « se concentrer » sur l'enfant qui est en vie. Il s'agit d'une tentative bien compréhensible de vouloir consoler les parents mais cela peut leur donner le sentiment que leur chagrin n'est pas reconnu. Quand l'un des deux bébés décède pendant la grossesse, les parents tentent de surmonter, tant bien que mal, leur chagrin ou du moins de « le mettre en suspens », pour bien investir le bébé en vie. Avec le risque de subir un contrecoup à la naissance : « Des parents ont tellement réussi à se focaliser sur le bébé vivant qu'ils peuvent regretter après l'accouchement de ne pas avoir donné de place au bébé qui est né mort », explique la psychologue. Pour elle, il est important de proposer aux parents d'aller voir le jumeau décédé à la chambre mortuaire. Le voir, le prendre dans les bras, lui parler, le pleurer. « Normalement, le bébé reste 10 jours en chambre mortuaire, mais de nombreux hôpitaux acceptent de le garder 15 jours pour qu'il y ait deux week-ends durant lesquels les parents pourront passer. C'est un bon arrangement, car des parents qui ne le désiraient pas tout de suite pourront changer d'avis le week-end suivant. » Selon Anna Cognet, c'est une démarche à proposer sans la systématiser, en précisant que cela peut être très aidant :

« A Necker, la responsable de la chambre mortuaire faisait cela très bien, elle proposait aux parents de venir d'abord sans regarder - les bébés restés dans le ventre ne sont pas très jolis à voir - mais juste pour être dans la même pièce ; puis elle proposait de découvrir le bébé si les

parents le souhaitaient... Il y a des parents qui viennent plusieurs jours de suite et finissent par prendre le bébé dans leurs bras. Là, quelque chose de très fort peut se passer. »

Honorer ce jumeau décédé

Dans le cas de grossesses gémellaires, il est courant d'accoucher prématurément ; les mamans restent ainsi plus longtemps à l'hôpital pour s'occuper du petit prématuré, et du coup, elles ont davantage de temps pour décider de voir, ou pas, leur bébé décédé. « Cette proposition n'est pas protocolaire, elle dépend des soignants, c'est très subtil, mais je pense qu'il est préférable de poser la question aux parents. Pour ma part, je ne connais pas de parents qui aient regretté d'être allés voir leur enfant, alors qu'inversement, je sais par expérience que l'on peut regretter ultérieurement de ne pas l'avoir fait. A court et même à plus long terme, s'ils ont négligé l'enfant mort après l'accouchement, des parents peuvent en effet avoir le sentiment de ne pas avoir pris soin de l'enfant vivant, puisqu'il s'agit de jumeaux. Mais souvent, au moment de la naissance, il est impossible de surmonter cette douleur et on préfère éviter de se confronter à ce petit défunt. »

Lorsqu'un bébé meurt à la naissance ou en réanimation, des témoins auront assisté au décès. Ce qui n'est pas le cas lorsque le bébé meurt dans le ventre ; or, pour les parents, il est important de pouvoir honorer ce bébé qui continue à exister en tant que bébé qu'ils auraient pu avoir : « Il faudrait avoir des photos, des souvenirs, en plus des photos que la sage-femme a prises en salle de naissance, souligne Anna Cognet. Des traces qui correspondent aux projections qu'ils ont faites pour pouvoir construire du réel et pas seulement du fantasme, car le bébé a vraiment existé. »

Propos recueillis par Fanny Magdelaine



Anna Cognet est docteur en psychologie et psychanalyste. Elle a travaillé plusieurs années dans le champ périnatal à l'hôpital et en cabinet privé et enseigne à l'École des Psychologues Praticiens.

Elle est a soutenu une thèse de psychologie sur les rites funéraires dans le deuil périnatal et est l'auteur de différents articles sur le même sujet.

ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

Cognet A., Du Peuty C. (2013), « Il devrait être dans mon ventre : les paradoxes des parents prématurés », in *Le Carnet Psy, dossier spécial « Réanimation néonatale »* dir. Sylvie Séguret, 2013/8 (175), 21-24.

Cognet A. (2018), « Les métaphores du chagrin : un bébé vivant, un bébé mort », in *La Psychiatrie de l'Enfant*, 2018/2 (Vol. 61), 233-246.

Cognet G. & Cognet A. (2018), *Comprendre et interpréter les dessins d'enfant*, Paris : Dunod (nouvelle édition).

Cognet A., Masson C. (2019), « Souviens-toi, processus de deuil, processus de création », in *Évolution psychiatrique* 84 (2), 539-548.

Le syndrome transfuseur-transfusé

Le syndrome transfuseur-transfusé (STT) est une complication qui affecte les grossesses gémellaires monochoriales où deux fœtus partagent un même placenta. Il se produit lorsque le débit sanguin est inégal et passe d'un jumeau (le donneur) à l'autre (le receveur). Le risque de décès des deux jumeaux est élevé, environ 80 % en absence de traitement. S'ils survivent, les deux jumeaux peuvent également être atteints physiquement et neurologiquement. Mais les différents traitements existants ne sont pas sans danger pour l'un et l'autre des bébés. En cas de STT, les parents sont soumis à un choix répondant à une logique statistique : pour « ne risquer que » de perdre un des deux bébés ou pour « avoir plus de chance » d'en garder un en vie, il faut accepter que l'autre ne survive pas.

Mail reçu le 16 novembre 2020 d'une jeune femme de 23 ans, à qui sa maman a révélé il y a tout juste un an qu'elle était une jumelle esseulée, parce qu'elle venait de lui annoncer qu'elle souhaitait devenir bénévole auprès de SPAMA, sans bien savoir pourquoi....

« Chère Isabelle,

J'espère que vous allez bien.

Je me permets de vous contacter au souvenir de notre conversation de l'an passé. Il y a décidément des dates miroirs qui résonnent et font écho.

Suite à notre appel, j'ai pu plonger en moi au sujet de ce qui m'appelait sur le chemin du deuil périnatal. Je me pose toujours des questions. Mais j'y ai trouvé de belles réponses. Mon parcours me semble désormais plus clair et j'ai décidé de faire confiance à "ma petite voix intérieure". Je reprends des études en 2021 pour entrer en école de sages-femmes ! Je ne pensais pas me replonger dans les études après avoir terminé mon Master et être entrée dans la vie active, mais je réalise que l'appel de la naissance résonne en moi et que je ne sais pas l'éteindre.

[...] J'ai réussi à faire parler ma mère sur la mort de mon jumeau, nous avons regardé ensemble les échographies. Le sujet est encore sensible et douloureux. Mais je sens que cette discussion a contribué à nous apaiser un peu. Je suis suivie par une psychologue et une psychothérapeute, j'ai fait un travail sur l'héritage transgénérationnel et je chemine doucement dans mon propre deuil. Parfois ça va. Et parfois, c'est encore douloureux. C'est très bizarre de pouvoir mettre des mots sur cette sensation de vide et d'absence. C'est faire le deuil d'un inconnu qui est pourtant bien présent à l'intérieur de moi. [...]

Je voulais vous remercier Isabelle, car vous êtes la première personne à m'avoir fait comprendre que la mort de mon jumeau in utero avait été importante. J'ai lu le petit livre de grossesse que tenaient mes parents et dans leurs mots, j'ai appris que ce frère se serait probablement appelé Blaise. Alors voilà. Quelque part, Blaise existe. Il me manque et j'aurais aimé qu'on passe plus de temps ensemble. Mais je lui parle et c'est bête à écrire, mais j'ai appris à l'aimer. Même sans l'avoir jamais rencontré.

J'ai écrit ce mail en écoutant Hymn of Healing de Beautiful Chorus, je me permets de vous partager cette chanson pour sa douceur.

Encore merci pour tout Isabelle,

Je vous envoie mes plus douces pensées.»

Cléa

Dix repères pour les parents et l'entourage

Le Docteur Benoît Bayle, psychiatre, s'intéresse depuis longtemps à la psychologie de la conception. Il livre ici quelques points de repère pour aider les parents et l'entourage à mieux appréhender et surmonter le décès d'un jumeau à l'aube de la vie. Une épreuve particulière, encore mal comprise par les proches et la société.

Interview du Dr. Benoît Bayle

1. Parler de ce décès et exprimer ses émotions.

Il est important que les parents puissent pleurer l'enfant mort, car cela laissera de la place à l'enfant vivant et l'aidera dans son développement. Si les parents se répriment là-dessus, à leur insu, ils vont rentrer dans quelque chose qui sera compliqué à gérer et à vivre, pour eux comme pour leur enfant. Il faut pouvoir en parler, ni trop, ni pas assez ; car il existe un double danger en psychologie de dire trop ou de ne pas dire assez ! C'est un équilibre qui n'est pas facile à trouver d'autant qu'on n'est jamais parfait.

2. Trouver le juste équilibre pour chacun des jumeaux.

Deux écueils sont à éviter : laisser le jumeau mort envahir tout l'espace ou, à l'inverse, refouler ce décès et ne pas lui donner de place. Dans les deux cas, on ne sera pas sur la bonne voie. Il ne faut pas que le mort envahisse le vivant mais il ne faut pas non plus que le vivant nie le mort.

3. Ne pas hésiter, si possible, à exprimer le tiraillement vécu entre la joie de s'occuper d'un bébé et la tristesse d'en avoir perdu un autre.

Il est important de partager ce tiraillement à l'environnement familial et amical afin d'éviter que l'un ou l'autre ne minimise la perte du jumeau. Cette attitude est une véritable offense pour les parents qui se sont préparés à accueillir deux enfants. Face à un environnement négatif, qui n'entend pas cette souffrance, il est conseillé de s'en éloigner, au moins pendant un temps, pour se protéger. Le deuil vécu est complexe et souvent alourdi par des circonstances délicates (stress, prématurité...) ; il nécessite du temps et de l'empathie. On peut trouver une oreille à qui parler en dehors de l'entourage : un groupe d'endeuillés, une association ou tout autre lieu où la souffrance sera reconnue.

4. Parler avec son enfant du jumeau décédé.

Les parents peuvent avoir peur de dire les choses à leur enfant, or il faut lui en parler le plus tôt possible, sans même attendre qu'il comprenne, pour apprivoiser les mots, les émotions et les sentiments, au fur et à mesure que l'enfant grandit. Et pour intégrer cette histoire dans la vie familiale, il ne faut surtout pas faire de secret autour de ce décès.

Le dernier cahier de dessin SPAMA "Ma vie d'enfant sans mon jumeau ou ma jumelle..."

Ce cahier peut vraiment accompagner et aider les enfants mais aussi leurs parents face à cette situation si délicate. Ne pas hésiter à le lire avec lui avant que l'enfant ne sache le lire lui-même.

5. Trouver des rituels pour faire une place au jumeau décédé.

Des petites choses toutes simples peuvent permettre d'évoquer ce bébé à certaines occasions (anniversaire, Toussaint...). Si l'enfant a une sépulture, s'y rendre de temps en temps. Intégrer ces moments comme quelque chose de spontané, de naturel, qui font partie intégrante de la vie. Ces rituels, empreints d'émotion et de tristesse, auront un impact positif sur la construction identitaire de l'enfant vivant (à condition de ne pas être dans l'excès !).

6. Ne pas idéaliser le bébé décédé.

Pour les parents, c'est un mouvement qui peut être plus fort qu'eux. Surtout quand le jumeau vivant n'est pas facile à vivre. Ils sont légitimement tentés de penser que l'autre aurait été « mieux », ce qui est évidemment complètement faux. Il y a un réel danger à idéaliser l'enfant décédé, il faut lutter contre ce sentiment qui peut malheureusement parfois durer toute une vie.

7. Prendre conscience qu'il peut y avoir des moments agressifs/négatifs vis-à-vis de l'enfant vivant.

C'est sans doute le pendant de l'idéalisation. Car l'enfant incarne aussi une histoire douloureuse malgré lui. Voir en lui le jumeau décédé fait souffrir. Ce risque de relation agressive (ou négative) non-consciente existe et c'est bien de le savoir pour mieux gérer la situation le cas échéant.

8. Savoir que le jumeau esseulé est en deuil.

Tout dépend du temps passé ensemble in utero, mais le bébé, qui a eu des échanges sensoriels avec son jumeau, gardera la conscience de cette vie et de la disparition de son frère ou de sa soeur. Si le jumeau ne sait pas ce qui est arrivé, il pourra se lancer à son insu dans la quête de cet être qui (lui) manque sans le savoir ni le comprendre. Pour l'aider, il est important de garder une photo du bébé décédé dans le dossier médical. Afin de pouvoir s'y référer s'il en exprime plus tard le besoin ou le désir. Cette trace matérielle peut aider le jumeau esseulé à ne pas se sentir amputé et à reconstruire sa corporéité pour exister en propre pleinement.

9. Dissiper le sentiment de culpabilité que peut ressentir le jumeau.

En grandissant, l'enfant peut s'interroger : pourquoi suis-je en vie alors que mon jumeau est mort ? Cette culpabilité peut venir de l'environnement familial, à cause de représentations qui ont pu être véhiculées sur le décès. Il faut prendre garde à ajuster son propos pour déculpabiliser l'enfant et dans certains cas ne pas le culpabiliser. D'autant que les jumeaux esseulés ont parfois du mal à exister en propre ; ils peuvent se sentir illégitimes à exister ou se mettre en retrait.

10. Se faire accompagner/aider par des professionnels si besoin.

Ce que vivent ces parents est tellement complexe qu'il faut veiller à s'entourer de proches soutenant, rejoindre une association aidante ou un groupe de parents qui ont perdu un jumeau... Et ne pas hésiter à solliciter des professionnels de santé si l'on en ressent le besoin. Si chaque situation est particulière, les situations de souffrance psychique et morale suite à ce type de deuil sont multiples. Et l'isolement affectif n'est jamais bon conseiller.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine

Recommandations pour l'entourage familial et amical, mais aussi pour les soignants :

Mieux comprendre ces parents tiraillés entre la mort et la vie :

« Les parents vont être tiraillés entre deux mouvements contradictoires : la joie de s'occuper de l'enfant qui est là et la tristesse de pleurer l'enfant mort. Ils doivent relever le défi d'affronter la douleur de la perte et de s'occuper du bébé vivant. Ce sont deux mouvements difficiles à mener côte à côte. Les soignants et les proches doivent tenir compte de cette difficulté et ne surtout pas résoudre cette délicate équation en balayant une des données. Il y a des phrases maladroites à proscrire : toutes les paroles qui nient la perte du bébé, comme si la venue au monde de l'un des jumeaux effaçait la perte de l'autre enfant. Les parents ont besoin d'entendre des paroles qui reconnaissent l'existence du jumeau décédé et la souffrance de cette perte. C'est à l'entourage médical, familial et amical d'essayer de se mettre à la place des parents qui ont eu un début de relation avec l'enfant décédé. Tout ce qui va minimiser ou nier l'amour porté à cet enfant décédé sera destructeur ; en revanche, ce qui se situe dans l'empathie face à la reconnaissance de cette perte sera positif et constructif. »



Benoît Bayle est psychiatre, logothérapeute et docteur en philosophie. Il est spécialisé dans la psychologie de la conception humaine et de la périnatalité, ainsi que dans les questions bioéthiques liées à la médecine de la procréation. Auteur de nombreux ouvrages, il est également président de la Société Marcé Francophone. Prix "Coup de coeur" 2010 de l'AJMED pour son essai "À la poursuite de l'enfant parfait" (Robert Laffont). Trophée 2010 de la recherche en éthique (Fondation Ostad Elahi).

ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

2005 : L'enfant à naître. Identité conceptionnelle et gestation psychique, Erès, Toulouse.

2005 : L'identité conceptionnelle. Tout se joue-t-il avant la naissance ? L'Harmattan, Paris.

2013 : (avec Béatrice Asfaux) Perdre son jumeau à l'aube de la vie, collection « La vie de l'enfant », Erès, Toulouse.

2017 : (dir.) Aide-Mémoire de Psychiatrie et psychopathologie périnatales, Dunod, Paris.

Les Antennes SPAMA en France, en Belgique et au Luxembourg



Région Grand Ouest

Bretagne et Pays de la Loire

Rennes / Angers / Nantes /
Vannes



Région Grand Sud

Occitanie et PACA

Toulouse, Rodez et
Aix-en-Provence



Région Centre Est

*Auvergne Rhône-Alpes et
Bourgogne Franche-Comté*

Saint-Etienne / Grenoble /
Lyon / Montluçon / Nevers



Région Grand Est

Grand Est

Strasbourg



Région Ile-de-France

Paris et Région parisienne

Paris



Région Grand Nord

Hauts de France et Normandie

Lille / Valenciennes



Belgique

Bruxelles



Luxembourg

Luxembourg-Ville

Au vu du développement de l'association et de son réseau de bénévoles qui s'est fortement étoffé ces derniers temps, il est devenu vraiment nécessaire de mieux structurer son fonctionnement interne, sans pour autant créer de nouvelles entités juridiques. D'où l'idée de créer des antennes, calées sur les régions administratives françaises et sur nos liens avec les pays francophones limitrophes, afin de créer l'échelon manquant entre ce réseau de bénévoles et la «direction» de l'association.

Ces antennes vont permettre de décliner, au niveau régional et local, les objectifs statutaires de l'association et accompagner la mise en oeuvre de ses actions, en gardant la même dualité (actions pour les parents et liens avec les soignants), pour être au plus près des besoins de chacun :

- Soutien et accompagnement des parents confrontés à la fin de vie de leur tout-petit et au deuil périnatal,
- Réflexions avec les soignants autour des soins palliatifs en périnatalité et présence dans les congrès ou Journées régionales.

Chaque région est animée par un responsable pour suivre et coordonner les actions des bénévoles dans les Antennes Villes où ceux-ci sont implantés.



Stand SPAMA au congrès du CNGOF - Strasbourg - Décembre 2018

Dans chaque Antenne Ville, des actions sont menées par les bénévoles qui y sont implantés en fonction de leur profil mais aussi des besoins identifiés sur le terrain. Aux côtés de la Ligne nationale d'écoute et du Forum des parents, il s'agit vraiment de pouvoir proposer aux parents une écoute individuelle, la participation à un groupe d'entraide et leur faire connaître les livrets ou cahiers créés à leur intention et à celle de leurs enfants.

Le lien avec les soignants permet aussi de donner aux parents les informations sur les relais existant en ville, prêts à les soutenir dès la sortie de l'hôpital. Surtout dans les villes moyennes qui peuvent être parfois de vrais « déserts » sur ce plan-là.

Le deuil périnatal, s'il n'est pas accompagné dès le début, peut marquer les familles très durablement : les parents bien sûr, mais aussi les enfants qui peuvent décrocher scolairement, montrer des signes de stress post-traumatique, etc. C'est une véritable action de soutien qu'il faut mettre en place au plus près de l'événement pour agir en mode de prévention pour ces familles afin de les aider à reprendre peu à peu leur vie, malgré le drame qui s'y est déroulé.

Témoignage

Message reçu par mail le 18 octobre 2020

« Bonsoir,

Je viens de lire l'article paru dans le Courrier de l'Ouest du jour concernant l'arrivée de l'association SPAMA sur Angers et l'accompagnement proposé dans le deuil périnatal.

Je voulais vous féliciter pour votre investissement sur le sujet car, ayant été concernée par la perte d'un enfant il y a maintenant plus de 30 ans, j'aurais aimé qu'un tel soutien existe.

En effet, notre enfant est décédé à la naissance et, ayant eu une césarienne, je n'ai même pas eu l'occasion de le voir, c'est donc encore plus difficile de faire son deuil d'autant que l'entourage, hormis mon mari, n'a pas compris ma souffrance.

Donc, si vous pouvez apporter un soutien à toutes ces familles, je vous dis bravo.

Cordialement

Christine »

Le point sur les groupes d'entraide

Existants

- | | |
|-------------------------------|----------------------------|
| > Rennes | > Lyon |
| > Angers | > Montluçon |
| > Nantes | > Paris Ouest |
| > Vannes (Janvier 2021) | > Paris Sud (Mars 2021) |
| > Toulouse | > Lille |
| > Rodez | > Valenciennes (Mars 2021) |
| > Aix-en-Provence (Mars 2021) | > Bruxelles (Mars 2021) |
| > Saint-Etienne | > Luxembourg (Mars 2021) |

En projet

- > Grenoble
- > Versailles
- > Nevers
- > Metz



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.association-spama.com