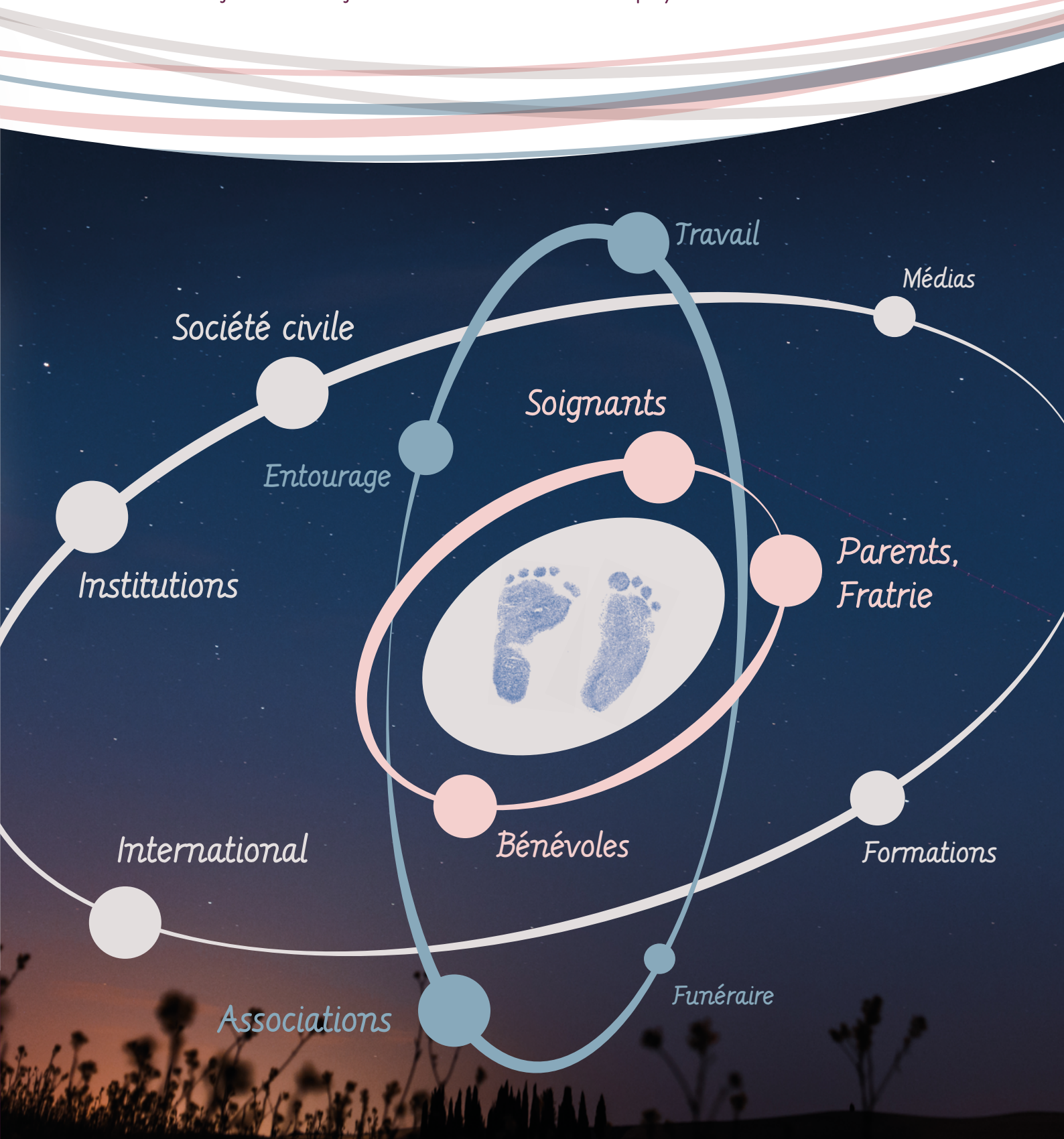


SPAMA, 20 ans d'engagement pour les parents

Retour sur 20 ans de dialogue entre parents ayant traversé un deuil périnatal et soignants de périnatalité, pour appréhender la complexité de ce deuil et construire ensemble des ressources toujours mieux ajustées au soutien des familles qui y sont confrontées...





Après 20 ans de réflexion et d'accompagnement, c'est toute la complexité du deuil périnatal qui apparaît maintenant comme une évidence!

Ce deuil se révèle pour les parents comme un monde à la confluence de plusieurs dimensions de leur vie: désir d'enfant, vécu de la grossesse et de la naissance, parentalité, annonces douloureuses, confrontation à la mort et au deuil... Il est aussi pour chacun d'eux à la confluence de plusieurs temps: le présent à vivre, le passé inscrit au tréfonds de soi et l'avenir à envisager malgré tout.

Et c'est dans ce contexte de particulière vulnérabilité que plusieurs univers se croisent inévitablement autour de ces couples: leur famille, les soignants de maternité, le funéraire, l'administration, le cercle de leurs proches, les associations, le travail professionnel, mais aussi la société en général, avec ses institutions, ses réseaux, ses médias... et sa dimension internationale.

Reprenant la suite des « *Réflexions autour d'un berceau vide* »¹, l'association est née en avril 2006 de l'intuition de cette complexité et a cherché à créer des passerelles entre ces mondes pour apporter sa contribution face aux besoins souvent indicibles des couples confrontés à l'annonce d'une maladie potentiellement létale pour leur tout-petit ou à son décès (quelle qu'en soit la cause) et les soutenir dans leur cheminement.

L'association a donc placé la concertation entre parents et soignants de périnatalité au cœur de son ADN... mais très vite, les liens avec d'autres associations (soins palliatifs, deuil, deuil périnatal, maladies de la grossesse, malformations...), avec le monde du travail, les sociétés savantes, les réseaux de périnatalité et les pays anglo-saxons ont été au cœur de ses actions, comme indispensables pour réfléchir ensemble et élaborer de nouveaux outils et lieux d'écoute qui offrent des réponses ajustées.

C'est un retour sur le passé que nous vous proposons au travers de cette Lettre 2026, afin de se poser ensemble pour mieux imaginer le futur et ses défis.



*Isabelle, présidente fondatrice de l'association,
avec la participation de Françoise, Gaëlle et Edith,*

*En lien avec le Conseil d'administration de l'association
et le réseau de bénévoles qui a construit l'association
et continue de le faire au quotidien,*

*En lien avec les deux présidents d'honneur de SPAMA,
les professeurs Christophe Vayssière et Laurent Storme,
nos deux points d'appui indéfectibles.*

¹ Réflexions autour d'un berceau vide, in Un enfant pour l'éternité, Isabelle de Mézerac, Éd. du Rocher - 2004

Pour répondre aux premiers besoins des parents...

UN COFFRET POUR PRÉSERVER LES SOUVENIRS DU BÉBÉ

Au cœur du deuil périnatal, se cache d'abord un berceau vide, inoccupé ou déserté après la mort de celui qui aurait dû y grandir... Comment garder les traces de son passage sur terre? Comment canaliser l'immensité du chagrin de ses parents, pour les aider à prendre soin du lien qui les attache à leur tout-petit et à construire au tréfonds d'eux-mêmes un autre lien qui les protégera à jamais de l'oubli... C'est là toute la démarche qui a mené certaines bénévoles de notre association à imaginer un tel coffret!



” Le coffret, que nous avons encore, m'a permis de repartir avec tous les petits souvenirs de la maternité, ainsi que ce livret Repères où je me suis tout de suite dit "je ne suis pas seule, c'est normal de vivre tout ça".
Témoignage d'une maman, après le décès de son bébé en 2019

Elaboré en 2012, fabriqué et remis gratuitement sans discontinuer, grâce à 13 années de partenariat avec l'entreprise Family Service, le coffret SPAMA a été distribué, à plus de 57 000 exemplaires aux maternités, en France et dans les territoires d'Outre-Mer, pour recueillir les précieuses traces de la vie des bébés décédés et assurer aux parents une attention toute particulière des soignants.
MERCI à chacun pour ce magnifique engagement!

LE GUIDE “REPÈRES POUR VOUS, PARENTS EN DEUIL D'UN TOUT-PETIT”

C'est aussi à la demande de nombreux soignants, inquiets de voir certains parents repartir dans leur solitude, mais aussi de couples endeuillés, perdus dans leur douloureuse traversée, que ce livret a vu le jour en septembre 2015, dans le cadre d'un partenariat avec l'association SPARADRAP. Relu par de nombreux professionnels de périnatalité, il est donné gratuitement par SPAMA avec le coffret, pour être remis aux parents. Sans remplacer les guides que certaines maternités ou autres associations ont élaborés, il contribue au dispositif de soutien proposé aux parents.

Après un tirage dans une version francophone européenne afin de répondre aux besoins des antennes à Bruxelles et au Luxembourg, il poursuit sa très large diffusion, toujours en lien avec le coffret ou par la vente directe. En 10 ans, il a été tiré à 60 000 exemplaires. Un 6^{ème} tirage est déjà prévu pour 2026!

” Je viens de terminer le livret que vous m'avez donné et Waooww... il est vraiment génial. Si à l'époque nous avions eu cet ouvrage, notre cheminement aurait été complètement différent.
Alexandre, papa endeuillé et auteur du livre « Les étoiles ne piquent pas » Ed. L'Echarpe d'Iris – 2024 – mail du 14 avril 2024



DIVERS LIEUX D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PARENTS

Le deuil d'un bébé, quels que soient la situation ou le moment de son décès (in utero, à la naissance, dans les jours/semaines qui suivent) a besoin d'être reconnu dans toute sa violence et ses parents d'être écoutés dans l'expression de leurs émotions, en étant vraiment compris et soutenus.

” J'ai beaucoup utilisé le forum dans les premiers temps et les réponses des bénévoles me permettaient de me sentir moins seule dans cette traversée. Il m'a permis de déverser ce trop plein et de voir que d'autres comprenaient ce que je vivais, je n'étais pas folle... Puis ça m'a permis aussi d'en aider d'autres et ça fait tellement de bien de se sentir utile.
Témoignage d'une maman reçu le 25 novembre 2025

Un FORUM réservé aux parents a été ouvert en octobre 2006: il comptabilise fin décembre 2025 plus de 51 820 messages, pour 1167 membres. Avec celui de l'association Petite Emilie, ils sont les deux derniers à rester aujourd'hui en fonctionnement sur ce thème.

” Je n'oublierai jamais que la personne au téléphone m'a dit bravo d'avoir appelé. Je me suis sentie comprise pour la première fois.
Témoignage d'une maman, après le décès de son bébé à 15 jours de vie

La LIGNE Nationale d'ÉCOUTE (07 87 85 38 81)

Lancée en septembre 2014 et animée à ce jour par 4 professionnelles bénévoles, elle est pour les parents, comme un phare allumé dans la tempête, ouverte tous les jours pour recueillir leur détresse. De nombreux bénévoles assurent aussi, dans leurs régions, des suivis individuels.

” Lors de ma grossesse suivante, je n'arrivais plus à aller au groupe de parents... La bénévole a pris le temps au téléphone pour écouter mon vécu de cette 2^e grossesse très angoissante.
Témoignage d'une maman accompagnée en 2023

” C'est précieux de pouvoir échanger avec des parents à l'aise pour parler de nos deux bébés disparus. On rit et on pleure ensemble en même temps.
Témoignage d'un papa de jumelles décédées en 2020

Enfin **les GROUPES D'ENTRAIDE** se sont multipliés sur la carte des antennes SPAMA, ouvrant aux parents endeuillés la possibilité de se sentir moins seuls: de 7 groupes actifs en 2018, ils sont passés à 24 en 2025, sans oublier le groupe sur Zoom pour les parents isolés ou à l'étranger. Deux nouveaux groupes sont annoncés pour le début de 2026. Depuis 2018, ce sont 625 rencontres de parents qui ont eu lieu en France, à Bruxelles et au Luxembourg.

De très nombreux ateliers ou sorties viennent aussi ponctuer l'année, autour d'un film, d'une pièce de théâtre, pour la journée du 15 octobre, le jour de Noël et au début de l'été... et enrichir cet accompagnement des parents!

” Venir en groupe m'a permis de me sentir comprise, ne pas avoir à me justifier et de me voir me transformer à travers lui. Et aussi de parler avec mon conjoint, de nos sentiments respectifs.
Témoignage de Gaëlle, maman de Simone décédée in utero en 2022

” Cela m'a permis de rencontrer d'autres familles, et de réussir à verbaliser plus facilement auprès de mon entourage ce que nous vivions tous.
Témoignage de Sophie, maman de Capucine décédée après une IMG en 2021

DES PUBLICATIONS POUR SOUTENIR LA FRATRIE

Beaucoup de parents aimeraient pouvoir préserver leurs enfants de la dure réalité à laquelle ils sont confrontés avec la traversée de ce deuil. Leurs aînés, en premier lieu, mais aussi les autres enfants à venir... C'est sans compter sur la capacité des petits, même bébés, à percevoir et à sentir l'état émotionnel de leurs parents. C'est en écoutant certaines familles que nous avons eu à cœur de publier ces ouvrages, pour libérer la parole des parents et les aider à accompagner le vécu de chacun de leurs enfants.



Une histoire vraie racontée et illustrée par une maman, éditée en 2016, pour agrandir la bibliographie pour les enfants, en lien avec les ouvrages des autres associations (Petite Emilie, Naitre et Vivre...). Diffusée à 2300 exemplaires depuis son lancement.

” Il est trop lâche,
Il va si vite,
Il ne me laisse pas une seconde
Pour dire au revoir à mon petit frère.
Celui que j'attends pendant neuf mois,
Mais ne viendra jamais dans mes bras.
Pas eu le temps de lui dire bonjour
Que l'au revoir est déjà là.
Pas eu le temps de faire son baptême
Que son enterrement est déjà là.
Il est trop lâche, il va si vite,
Il ne me laisse pas une seconde
Pour lui dire je t'aime!
Le temps est lâche.

Lucie, 11 ans, grande sœur endeuillée -
2018 – Inspiré de « Pas eu le temps » de
Patrick Bruel - mail reçu le 10 mai 2025

Trois cahiers d'activités sont venus compléter cette bibliographie pour donner à chaque enfant un lieu d'expression pour lui-même. Ecrits avec Céline Riciognuolo, psychologue et présidente de l'association Clepsydre, relus par de nombreux professionnels, par des parents et même certains enfants concernés, ils ont trouvé leur public! (cf. <https://www.association-spama.com/a-commander/>)

Pour les aînés
Publié en 2019
Diffusé à 4500 ex.



Pour les enfants nés après
Publié en 2020
Diffusé à 2000 ex.

Pour les jumeaux esseulés
Publié en 2021
Diffusé à 1200 ex.



” Le cahier pour les enfants m'a permis
d'avoir un outil tout doux pour aborder le sujet
de la mort avec mon aînée.

Témoignage d'une maman recueilli le 25.11.2025



Liam et sa maman, jumeau esseulé et relecteur du cahier

La nécessaire formation des bénévoles

Devenir bénévole d'accompagnement auprès de parents en grande fragilité n'est pas un projet facile. Et ce n'est pas parce que l'on a vécu un deuil périnatal ou croisé des parents qui y sont confrontés qu'on peut le faire. Un long compagnonnage avec les soignants de périnatalité nous l'a suffisamment rappelé.

” *Gratitude de m'avoir permis d'être formée pour cet accompagnement spécifique du deuil périnatal et de m'avoir accueillie avec confiance au sein de SPAMA. Ces années m'ont énormément apporté.*

Agnès, bénévole - Vannes - mail reçu le 18 novembre 2025

Former les bénévoles pour accompagner ces parents endeuillés est donc au cœur de notre mission. De 14 bénévoles en 2013, l'association est passée à la fin de l'année 2025 à 80 personnes, mobilisées pour répondre à toutes les demandes de soutien partout en France, mais aussi en Belgique et au Luxembourg. Parmi ces bénévoles, 50% sont des parents ayant connu ce deuil, 35% sont des soignants et 15% viennent de la société civile.

La formation initiale à l'accompagnement du deuil périnatal est une étape essentielle du parcours de bénévole : elle vise à donner des repères solides, une posture juste et des outils pour accueillir la souffrance des parents, dans le respect de leur rythme et de leur histoire.



” *C'est un enrichissement presque professionnel dans l'expertise du deuil périnatal, à travers le partage avec les parents, les soignants et les autres bénévoles.*

Témoignage de Françoise, bénévole - Rennes

Une **Journée de formation continue** est organisée chaque année à Paris. À cette occasion, des professionnels sont invités à aborder des questions éthiques, juridiques, médicales ou philosophiques. C'est une journée riche d'échanges et de rencontres entre bénévoles favorisant la réflexion et le partage d'expériences.

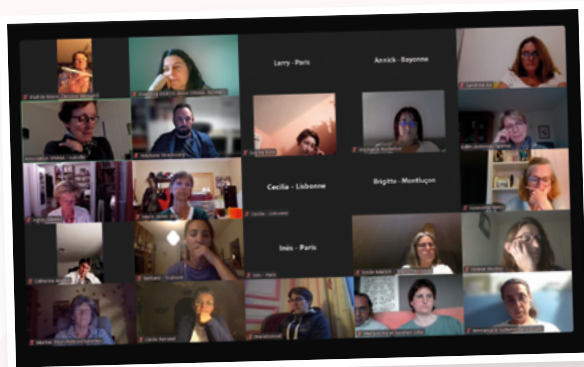


Journée Formation Continue - Mars 2022 @SPAMA

Récurrence des mots dans les bilans de cette Journée

Passionnant
Questionnant
Enrichissant
Intéressant
Professionnel
Formateur
Qualité
Echanges
Partage
Expertise
Complet
Eclairant
Instructif
Utile
Riche
Assurant
Recueil

En plus des réunions de travail sur Zoom, **des sessions de supervision**, encadrées par des psychologues, sont organisées toute l'année. C'est un temps de prise de recul sur les accompagnements, d'identification des difficultés rencontrées, de prévention de l'épuisement émotionnel et d'ajustement de la posture de bénévole.



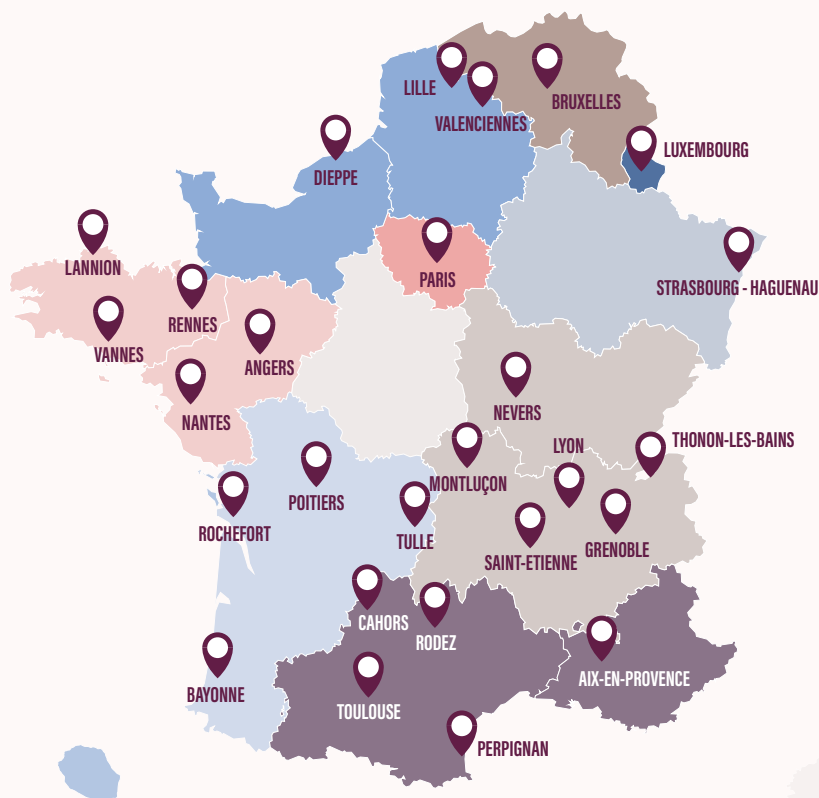
Créé pour un usage interne, le *guide pour les animateurs de groupes d'entraide SPAMA* répond à la nécessité d'inscrire ces rencontres dans la dynamique de groupes pour personnes vivant une même expérience et aborde les questions les plus fréquentes qui surgissent au fil de l'accompagnement du deuil périnatal. Issu de l'expérience de terrain, ce guide est une des ressources mises à la disposition des bénévoles.



” Cela m'a permis de mesurer concrètement ce que je savais théoriquement sur l'étayage des pairs. Témoignage de Maxime, psychologue clinicien, bénévole - Toulouse

LES ANTENNES SPAMA

L'association Spama a structuré sa présence sur les territoires grâce aux “antennes” locales et régionales, animées par des bénévoles. Elles permettent d'accueillir et d'accompagner les parents au plus près de leur lieu de vie, tout en développant des liens avec les acteurs et réseaux de périnatalité dans leur territoire.



” Mon engagement chez SPAMA m'a permis de garder une foi incommensurable dans l'humain : que ça soit à travers les bénévoles rencontrés et leur engagement ou à travers la force que les parents trouvent pour se relever et surtout se tendre la main entre eux. Témoignage de Marine, sage-femme, bénévole - Grenoble

CARTE DES ANTENNES

Nombre d'antennes : de 18 en 2020 à 27 en 2025

SUIVEZ L'ASSOCIATION SUR LES RÉSEAUX   

A photograph of Christophe Fauré, a middle-aged man with a shaved head and a grey beard, wearing a dark blue button-down shirt. He is standing on a stage, gesturing with both hands as if speaking. The background is blurred, showing what appears to be a stage setting with some equipment.

Interview de Christophe Fauré

Le deuil, un processus naturel de cicatrisation et d'intériorisation

Source photo: Prévisio

Le deuil périnatal n'échappe pas à un processus universel qui apparaît comme naturel et salutaire. Un processus qui nécessite d'être accompagné avec douceur, en créant des conditions favorables pour que la souffrance de la perte de l'enfant décédé s'estompe au fil du temps et que sa présence s'intègre en soi à tout jamais.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine

« C'est la perte de son enfant qui est le point de souffrance du parent (et qui le sera toujours), pas le processus de deuil par lui-même », indique d'entrée de jeu le Docteur Christophe Fauré, psychiatre et psychothérapeute, spécialisé dans les ruptures de vie, en particulier le deuil. Mais qu'entend-on au juste par deuil, ce mot si couramment employé, que l'on utilise aussi couramment dans l'expression « faire son deuil » ? « Le processus de deuil, c'est cette sagesse, cette intelligence fondamentale de notre esprit qui se met immédiatement en œuvre pour tendre vers la cicatrisation de cette plaie béante qu'est la mort d'un enfant. Cela positionne le deuil d'emblée comme un processus qui, loin d'être porteur de souffrance, est extrêmement bénéfique pour notre survie psychique, poursuit le psychiatre. La mort de son enfant, in utero ou quel que soit son âge, est un événement d'une extrême violence qui concentre toute la souffrance et qui crée une blessure profonde en soi. Mais ce n'est pas le deuil, par lui-même, qui est à redouter ». De plus, le psychiatre insiste sur cet aspect rassurant : le processus de deuil ne résulte pas d'une décision, il se met en place de manière naturelle, indépendamment de notre volonté. « Ensuite, les soignants, les proches aidants, les bénévoles, par leur écoute, leur présence, leurs compétences vont accompagner le processus de cicatrisation de cette plaie qui restera à tout jamais un point douloureux dans la vie des parents », poursuit Christophe Fauré.

Si chaque deuil est unique, le processus de deuil est, lui, universel. Pour le psychiatre, on peut le comparer à une cicatrisation, ou à une intériorisation en soi de l'enfant décédé qui, elle aussi, s'inscrit sur le long cours : « Au cours de ce processus, on va passer, au fil des mois et des années, d'une relation extérieure, objective et

tangible, avec ce bébé décédé, à une relation intérieure... On va intégrer en soi la présence de cet enfant, une présence qui va venir se tisser intimement avec les fibres de son être... » Christophe Fauré prend cette autre comparaison : « C'est comme si on versait de l'eau dans de l'eau. Ton eau à toi, mon enfant, mon eau à moi, on mélange les deux ensemble en même temps et on ne sait plus où commence l'un et où finit l'autre. Il y a alors un sentiment à tout jamais d'une présence, qui n'est pas forcément une présence objective, mais qui est un ressenti, une expérience de présence en soi de l'enfant disparu qui fait qu'il n'y aura jamais oublié de l'enfant disparu. » Un processus qui explique comment le manque de ce bébé va petit à petit s'estomper : « Le manque fait toujours référence à "l'extérieur" et au "présent", souligne le psychiatre. J'ai le manque de mon enfant qui n'est pas là maintenant, avec nous pour Noël, à la crèche ou en train de jouer dans la cour. Le manque ne fait jamais référence à cette présence intérieure qui se construit au fil des années... Il faut savoir que le manque restera, c'est une composante du deuil qui sera toujours présente et il ne faut pas le voir comme quelque chose de pathologique car, objectivement, l'enfant sera à tout jamais absent "dans le monde", mais la violence de ce manque s'estompera petit à petit (sans jamais vraiment disparaître) puisque les parents, par le processus de deuil, sentiront leur petit s'installer progressivement à l'intérieur d'eux-mêmes, au fil des années, le sentant de manière de plus en plus sereine en eux. »

Christophe Fauré se montre également rassurant quant à une peur très présente chez les parents et qui peut les terrifier : celle d'oublier cet enfant. « Au fil du temps, on ne pensera plus à chaque seconde à son enfant (comme c'est le cas au début) mais, pour ce qui est du fait

de "l'oublier", c'est quelque chose qui n'arrivera jamais. Parce que ce serait en contradiction majeure avec la nature même du processus naturel de deuil. Après plusieurs années, on se rend compte qu'on n'oubliera jamais son enfant; même si on l'a perdu à deux jours de naissance, à un an ou deux ans de vie, même si on l'a perdu à un mois avant le terme, il restera toujours là, comme faisant partie de soi. Il faut absolument se rassurer : le processus de deuil n'est jamais un processus d'oubli. » Le médecin utilise l'image d'un fond d'écran qui reste toujours en soi, « comme si cet enfant qu'on a perdu restait pendant toute son existence en arrière-plan de son esprit. Il est présent, en soi, à tout jamais. » Cicatrisation d'un côté et, de l'autre, intériorisation à tout jamais en soi de la relation avec son enfant, voilà deux manières de concevoir le deuil qui n'en font qu'une. Ce double processus de cicatrisation et d'intériorisation prend du temps; on passe par différentes étapes, « mais cela se fait indépendamment de la volonté, du désir ou non que cela advienne, de l'acceptation ou non de la perte, insiste le médecin. C'est un processus naturel qui nous préserve, qui prend soin de nous après la perte terrible de l'enfant et qui est aussi incontournable que le fait que le soleil se lève toujours à l'est ! »

Des difficultés personnelles antérieures au décès de l'enfant

Alors pourquoi certaines personnes ne parviennent pas à « faire leur deuil » ? « Ce qui peut bloquer ce processus, répond le psychiatre, ce sont souvent des conditions qui n'appartiennent pas nécessairement au deuil en lui-même, mais à la personne – des difficultés personnelles qui existaient peut-être antérieurement au décès de l'enfant : un trouble de l'attachement par exemple, ou une vulnérabilité psychique, ou un réseau de soutien très pauvre... ». Si on identifie chez une maman ou un papa, touchés par un deuil périnatal, des conditions personnelles difficiles, ou lorsqu'on observe qu'un deuil n'évolue pas favorablement, que la personne reste par exemple trop attachée à des objets, à la chambre de l'enfant décédé, on peut alors essayer d'optimiser les ressources (intérieures et extérieures) de la personne afin de la rendre moins vulnérable. « D'où l'importance, pour les proches et les associations d'accompagnement, de connaître le processus de deuil, afin de se rendre compte d'une éventuelle altération majeure du fonctionnement du parent en deuil. S'il y a vraiment des situations de grand repli, si la personne est trop submergée par des émotions comme la culpabilité, la honte ou la colère de façon durable, si des idées suicidaires sont présentes de façon trop prononcée, s'il y a une incapacité totale de reprendre son fonctionnement social ou professionnel, de s'occuper des autres enfants et que ça s'inscrit vraiment sur la durée après plusieurs mois, voire plusieurs années, là on est face à quelque chose qui peut faire évoquer un deuil compliqué », souligne Christophe Fauré.

Le médecin évoque trois catégories de deuils : les deuils "normaux" qui représentent l'immense majorité des cas, les deuils compliqués et les deuils pathologiques ou psychiatriques – ceux-ci étant beaucoup plus rares. « On pourra trouver des complications anxieuses, dépressives, des complications avec des troubles obsessionnels où s'exprime souvent un terrain de fragilité qui était antérieur au décès de l'enfant, indique le psychiatre. Parfois, en effet, le décès de l'enfant est le révélateur de quelque chose d'autre dans la vie du parent – quelque chose qui ne s'était peut-être pas manifesté jusque-là.

Et quand, après dix ans ou quinze ans, la personne dit "je suis toujours dans le deuil de mon enfant", la réponse est à nuancer car, en profondeur, ce n'est peut-être pas toujours le cas : certes, il y a à tout jamais la souffrance d'avoir perdu son enfant, mais parfois, on met sur le compte du deuil quelque chose qui ne lui appartient peut-être pas. La personne peut être dans quelque chose qui lui appartient depuis longtemps et qui a été révélée par la mort de son enfant : c'est très souvent cette souffrance personnelle qui se pérennise au-delà du déroulé du processus de deuil, en pensant sincèrement que cette douleur est l'expression de son deuil – alors que ce n'est pas toujours le cas... Avec tact et délicatesse, il est important de cheminer avec ce parent pour lui faire comprendre que ce n'est plus le deuil qui est en cause, mais autre chose... ». Pour le médecin, les véritables conditions "défavorables" dans le processus de deuil sont notamment les blessures antérieures, les carences du passé, les traumatismes antérieurs de la personne touchée aujourd'hui par un deuil. Un accompagnement plus marqué, qu'il soit psychologique ou médical, sera alors peut-être nécessaire.

Le deuil, un processus inconscient et naturel

Au début du processus de deuil, la quasi-totalité des personnes ont l'impression « qu'elles ne vont pas y arriver ». L'expérience montre que, par chance, ce ressenti (partout si puissant) est faux en vérité. « Si une personne se casse le bras, elle ne se dira pas que son bras ne pourra plus jamais fonctionner car elle sait qu'un processus de cicatrisation est en œuvre en elle. C'est exactement la même chose pour le processus de deuil après la perte de son enfant parce que ce processus n'est pas conscient, il n'est pas le fruit d'une décision, explique Christophe Fauré. Cela reflète une méconnaissance du processus de deuil : quelque chose qui échappe à notre volonté est réellement en œuvre en nous, même si on n'en a pas vraiment conscience au jour le jour. Ce n'est pas parce qu'on pense qu'on ne va pas y arriver qu'on n'y arrivera pas... même si, à tout jamais, il persistera en soi une irréductible dimension de peine. Alors que cette douleur est au début présente à 100% en soi, grâce au processus de deuil cet irréductible noyau de souffrance s'entourera progressivement de paix, de douceur, d'apaisement. »

« La connaissance du processus de deuil n'enlève pas la souffrance, ni l'expérience émotionnelle du deuil, mais la connaissance intellectuelle du deuil est déjà un premier pas essentiel pour pouvoir naviguer d'étape en étape. Elle va aider les parents à mobiliser leurs ressources intérieures et extérieures, leur permettant d'accepter aussi d'être accompagnés, afin de valoriser et d'optimiser ces ressources. En comprenant qu'il y a une dynamique féconde derrière le processus de deuil (auquel ils n'ont pas accès consciemment), cette démarche aide à créer, activement et en connaissance de cause, des conditions les plus favorables possibles pour faciliter ce processus. »



Cette connaissance théorique du deuil peut être apportée par des ouvrages, des podcasts, des rencontres ou des groupes de parole avec des soignants formés, des aidants ou des associations spécialisées pour aider les parents et pour sensibiliser le milieu médical, spécialement dans le cas du décès d'un tout petit. Toutes ces personnes étant naturellement précieuses pour soutenir humainement les parents endeuillés. « On peut ainsi aider la personne à identifier son réseau de soutien dans un cercle restreint ou plus large, en lui demandant par exemple si elle a envie d'être en lien avec des parents qui partagent la même expérience », conseille le psychiatre. Echanger et rencontrer des parents ayant vécu la même situation s'avère être très aidant. « Il s'installe une sorte de résonance émotionnelle par rapport au vécu de l'autre et cela donne des points de repère », témoigne Christophe Fauré, fort d'une expérience d'accompagnement des personnes en deuil de plus de trente ans. « Outre le fait d'entendre et de voir que ces parents endeuillés "y sont arrivés", en témoignant du fait qu'ils ne pensaient pas eux-mêmes y arriver un jour, les parents en deuil trouvent auprès de ces pairs une validation et une reconnaissance de leurs émotions après la perte de leur enfant : cela fait beaucoup de bien. Notre société a encore tendance à méconnaître ou à minimiser le deuil périnatal, parce que l'enfant n'a pas été connu socialement ou qu'il n'y a pas eu suffisamment de liens. Or ce deuil, lui aussi, mérite et appelle écoute, attention, validation des émotions ressenties par les parents, validation des besoins qui émergent chez eux de parler de ce bébé, de montrer des photos, de raconter ce qu'il s'est passé, souligne le psychiatre. Cette dimension de validation est vraie dans tout deuil, mais elle est particulièrement cruciale dans le deuil périnatal parce qu'elle est encore souvent ignorée ou balayée trop rapidement. »

Bien connaître les étapes du processus de deuil

Le deuil nécessite donc du temps et la connaissance de ce qui va habiter ce temps au fil des jours, des mois et des années. « Ce processus est fait d'étapes qui vont décrire à la fois la cicatrisation et l'introjection, il est fait de comportements et d'attitudes renvoyant au travail de deuil et qui vont contribuer à rendre ces deux processus les plus harmonieux possible », rappelle Christophe Fauré qui en a précisément expliqué les étapes dans son livre "Vivre le deuil au jour le jour"¹. Le fait d'écrire, de parler de son enfant, de choisir des rituels, tout cela entre dans « le travail de deuil qui se fait, lui, de manière consciente et peut être accompagné », redit Christophe Fauré. « Le travail de deuil correspond, dans la métaphore de la blessure, au fait de prendre soin de la plaie en voie de cicatrisation (nettoyer la plaie, changer régulièrement le pansement) – tout cela pour accompagner le processus de cicatrisation ». Le psychiatre est un grand "fan" des rituels, qu'ils soient ponctuels ou qu'ils s'inscrivent dans la durée. « Il faut insister sur le côté bénéfique des rituels propres à chacun, préconise le psychothérapeute. Il y a peut-être certains rituels qu'on va garder toute sa vie, par exemple les commémorations de l'anniversaire du décès, mais généralement un rituel est plutôt comme une barque qui aide à passer d'une rive à une autre. Cette barque est utile, mais une fois qu'on est arrivé de l'autre côté, on ne va pas prendre la barque sur son dos pour poursuivre sa route : on va plutôt la déposer sur la rive parce que la barque - le rituel - a exercé sa fonction de passage. »

Si ce processus de deuil, de cicatrisation et/ou d'intériorisation, se crée naturellement et inconsciemment sur le long terme, on peut donc mettre tout en œuvre pour créer des conditions favorables pour l'accompagner. C'est là qu'interviennent les proches aidants, les associations, les groupes de parole avec des pairs, « pour que les parents, qui vivent la même chose, puissent, en écho-résonance, apprendre à reconnaître ce processus de deuil et se rassurer sur le fait qu'il est intrinsèquement porteur d'un apaisement et qu'ils peuvent, eux aussi, activement mettre en place des conditions favorables pour eux-mêmes. » Pour le psychiatre, finalement, la "seule" responsabilité des parents endeuillés, c'est de choisir délibérément cet accompagnement, en acceptant par exemple d'être aidés et soutenus.

En accompagnant des parents, Christophe Fauré s'autorise pour sa part à évoquer avec eux la question d'avoir, ou pas, un autre enfant : « Je leur demande si cela aurait du sens pour eux, s'ils en ont discuté entre eux, explique-t-il, parce que de nombreux parents sont dans ce questionnement : ce n'est évidemment pas une démarche de remplacement, mais un désir légitime de ne pas "s'en arrêter là", en tant que parents, et de continuer à faire vivre leur famille. D'expérience, je sais que le vécu du deuil d'un enfant peut être apaisé ou accompagné différemment par le fait d'avoir un autre enfant. Ce n'est bien sûr qu'une invitation à explorer l'idée, certainement pas une injonction – et en étant conscient que parfois, ce n'est pas possible. » Il est souvent très utile d'être accompagné dans ce cas de figure, car il ne sera pas toujours simple de faire vivre en soi deux processus différents - un processus de deuil et un processus d'accueil d'un nouvel enfant.

« Il n'y a pas de règle, rappelle Christophe Fauré, et il s'agit juste de planter cette petite graine qui germera ou pas. Mais le fait de l'évoquer donne une sorte de "permission" implicite, en rappelant sans cesse que cette éventualité ne sera jamais une trahison de l'enfant décédé, ni un remplacement ou un oubli de l'enfant disparu, mais un petit frère ou une petite sœur de l'enfant décédé, intériorisé à jamais. »



Source photo : Prévisio

¹ Ouvrage publié aux Éditions Albin Michel

La plateforme “Une lumière dans ma nuit”

Cette plateforme a été conçue par Christophe Fauré pour accompagner les personnes endeuillées tout le long de leur chemin de deuil, ainsi que pour la formation des professionnels ou des bénévoles à l'accompagnement du deuil.

Chacun pourra y trouver de très nombreux conseils, des vidéos explicatives, des fiches d'accompagnement, un “journal de deuil”, des dizaines de témoignages éclairants, une approche de la dimension spirituelle du deuil, ainsi que de nombreuses autres ressources. L'objectif de cette plateforme est de rendre l'accompagnement du deuil accessible à tous.

À consulter sur : christophefaure.com – ou une-lumiere-dans-ma-nuit.com



Biographie :

Le docteur Christophe Fauré est psychiatre, psychothérapeute, auteur et conférencier.

De 1989 à 2010, il a été psychiatre en Unité de Soins Palliatifs à l'hôpital Paul Brousse – Villejuif (94) et à la Maison Médicale Jeanne Garnier (Paris 15ème). Puis il a exercé en libéral à Paris jusqu'en 2025.

Il est praticien EMDR, praticien et enseignant en méditation de Pleine Conscience.

Il est l'auteur de nombreux ouvrages (Éditions Albin Michel) sur les thèmes du deuil, de la maladie grave et de la fin de vie, de la vie relationnelle et des transitions de vie.

Il est membre du conseil scientifique de plusieurs associations, anime de nombreux séminaires ou conférences dans le monde francophone et intervient régulièrement dans le Magazine de la Santé (France 5), dans « Psychologies Magazine ».

Bibliographie sur le thème du deuil :

- *Vivre le deuil au jour le jour*, de Christophe Fauré
- *Les saisons du deuil*, de Jean Monbourquette
- *Aimer, perdre et grandir*, de Jean Monbourquette
- *Le deuil après la perte d'un proche*, d'Annick Ernoul
- *La mort intime : Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, de Marie de Hennezel
- *Perdre un être cher*, de François Cheng

Des bénévoles à l'écoute de ces parents

Dans l'association SPAMA, comme pour d'autres associations spécialistes du deuil périnatal, des bénévoles s'engagent pour soutenir et accompagner les parents endeuillés. Quel est précisément leur rôle ? « Le bénévole écoutant n'a pas une position de thérapeute. Il peut déjà être un relais d'informations et de connaissances en cas de perception erronée d'une situation », répond Christophe Fauré. Ce qui implique que les bénévoles aient eux-mêmes une connaissance précise du processus de deuil. « Deuxièmement, le bénévole est celui qui va voir la souffrance et la valider, lui faire de l'espace, la reconnaître, contrairement, peut-être, à d'autres personnes de l'entourage des parents qui ne le font pas », poursuit le psychiatre et psychothérapeute. C'est un soutien essentiel dans la reconnaissance de la perte de cet enfant, parfois encore insuffisamment reconnue ou considérée, alors que les parents ont tant besoin qu'on valide leur peine, qu'on légitime certaines de leurs émotions ou de leurs actions. « Par son attitude et son écoute, le bénévole donne le droit aux parents de ressentir cette tristesse, le droit d'être en colère parfois contre les soignants, le droit de chercher à avoir des informations, de vouloir rencontrer le pédiatre pour comprendre ce qu'il s'est passé, le droit de créer des rituels, d'avoir un autre enfant et de s'en réjouir tout en étant en même temps dans la peine etc... ».

Eloigné de l'actualité et des réseaux sociaux, le bénévole aide la personne endeuillée à inscrire son deuil dans le temps en la rassurant : « On a le temps ensemble. Ne te rajoute pas de la souffrance à vouloir aller plus vite que le processus ne le demande. Compte tenu de l'énormité de la blessure que tu as vécue, il est normal que cette blessure profonde mette du temps à cicatriser. » En normalisant le vécu des parents, les bénévoles les rassurent là encore. Ils peuvent aussi servir d'intermédiaire avec l'entourage qui ne comprend pas. « Au sein de l'association SPAMA, un peu plus de la moitié des bénévoles sont des parents qui ont connu ce deuil, indique Isabelle de Mézerac. Et dans les groupes d'entraide, l'un des animateurs est forcément un parent qui l'a traversé et qui va bien aujourd'hui. » Ces bénévoles pairs-aidants peuvent être très inspirants, en validant les émotions ressenties par les parents qu'ils accompagnent et en étant aujourd'hui apaisés. Témoignant que « le manque finira par se fondre et disparaître, parce qu'il sera passé de l'extérieur à l'intérieur, même s'il restera toujours un petit écho de ce manque », conclut Christophe Fauré.



L'importance de la réflexion avec les professionnels

LA LETTRE ANNUELLE D'INFORMATIONS

Si la réflexion avec les soignants de périnatalité fait partie de l'ADN de SPAMA, du fait de leur présence comme membres fondateurs, comme bénévoles et présidents d'honneur, elle a été aussi menée avec des professionnels spécialistes d'un sujet rencontré dans la traversée de ce deuil, pour être diffusée dans ces Lettres.

2015

"La question de la douleur d'un bébé in utero, en cas de malformation"

**2016**

"Le chemin de deuil de la fratrie"

**2017**

"Les poursuites de grossesse: enquête sur les raisons d'un choix"

**2018**

"Soins palliatifs en périnatalité, pour une quête de sens en lien avec les parents"

**2019**

"Le vécu de l'entourage face au deuil périnatal"

**2020**

"Les enjeux des grossesses suivantes"

**2021**

"Le décès d'un jumeau et la complexité des émotions pour les parents"

**2022**

"La place des pères en périnatalité"

**2023**

"Souffrance de parents, souffrance de soignants face à la mort périnatale"

**2024**

"La place du deuil en entreprise et la question de la reprise du travail"

**2025**

"L'impact de la mort périnatale dans une vie de famille"

**”**

J'ai découvert dans SPAMA que LA PAROLE PERMET D'APAISER L'ÂME, l'importance du partage de son histoire, les liens qui peuvent se tisser entre les parents. Et le bonheur de contribuer au cheminement des parents endeuillés et de voir leur évolution. Chacun va à son rythme, jusqu'au jour où ils n'ont plus besoin de nous.

Témoignage d'Emilie, aide-soignante, bénévole - Thonon les Bains



Interview de Laurent Storme
et de Kelly Saint Denny

"Ambivalence des rôles" et "ambiguïté du choix", ce double paradoxe qui touche les parents quand leur bébé est en soins palliatifs.

La publication des résultats d'une étude pilote menée dans les Hauts de France sur l'expérience des parents dans un contexte de soins palliatifs pour leur bébé permet de mieux comprendre ce qui se joue lors de la prise de décision : poursuivre, limiter ou arrêter les traitements de survie pour leur nouveau-né ? Quand ce qui advient prend sens et permet la construction d'un récit et sa narration...

Propos recueillis par Fanny Magdelaine

Comment les parents ont-ils vécu et ressenti le processus de prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements pour leur nouveau-né et quelle signification ont-ils donné à cette expérience ? On pourrait reformuler ainsi l'étude intitulée « *Expériences des parents concernant la prise de décision en matière de soins palliatifs dans les unités de soins intensifs néonataux : une analyse phénoménologique interprétative.* » Cette étude, publiée en janvier 2024 et menée collégialement au sein de services de néonatalogie de la région Hauts-de-France (maternités de niveau 3), entre dans un cadre plus large de travail collaboratif entre des parents, des associations (dont SPAMA et Eiréné - Equipe Ressource Régionale Soins Palliatifs Pédiatriques Nord Pas-de-Calais) et des professionnels de santé. « *L'enquête vient alimenter la réflexion que nous menons depuis des années sur la mise en œuvre, l'information des parents et la façon de décider des soins palliatifs avec ce questionnement sur l'impact que tout cela a sur les familles* » précise le professeur Laurent Storme, chef du service de réanimation néonatale au CHU de Lille. « *Derrière le processus décisionnel qui aboutit à la décision de soins palliatifs partagée avec les parents, il y a en suspens cette idée : participer à la décision peut avoir un impact psychologique sur les parents, au-delà du drame qu'ils vivent systématiquement dans cette situation.* »

Cette étude qualitative, financée en partie par le Conseil Régional des Hauts-de-France, s'appuie sur sept cas précis de parents de nourrissons décédés avant la fin du premier mois de vie. Ses auteurs ont mené auprès de ces parents des entretiens rétrospectifs, deux ans après le décès de leur enfant ; puis ils ont interprété la façon dont les parents construisent le sens de leur expérience sur ce dont ils se souviennent : c'est ce qu'on appelle une analyse phénoménologique interprétative, « *un angle encore peu utilisé en médecine* », souligne Kelly Saint Denny, psychologue clinicienne qui a analysé les verbatims des parents.

« *On s'appuie ici sur la notion d'expérience, le fait qu'un être humain vive quelque chose et donne du sens de façon dynamique à son expérience. C'est le courant philosophique de la phénoménologie. Et l'analyse phénoménologique s'appuie sur cette conception du vécu humain. On vit des choses, on leur donne du sens, et la façon dont on donne du sens est ensuite interprétée par le chercheur qui lui-même donne du sens à ça. C'est la double herméneutique qui est au cœur de cette analyse et qui est très puissante* », poursuit la chercheuse en Humanités Médicales à l'Université de Lille.

« Qui décide et est-ce une décision ? »

Et en ce sens, cette enquête est novatrice et porteuse d'éléments nouveaux sur le processus décisionnel, sur des éléments qui restaient jusqu'à présent dans le(s) non-dit(s).

« *Nous sommes sur un sujet qui est finalement plutôt éthique, avec un point bien sûr psychologique sur la manière dont les parents vivent ce processus. Or cette étude, qui n'est pas puissante statistiquement, a permis de mettre des mots sur ce vécu. Et elle révèle deux concepts paradoxaux au sein du processus d'attribution de sens chez les parents : l'ambivalence des rôles et l'ambiguïté du choix* », indique Kelly Saint Denny. En d'autres termes, cette dynamique paradoxale englobe deux questions clés : qui décide et est-ce une décision ?

Par « *ambivalence des rôles* », on entend qu'on ne sait pas qui des parents ou des soignants décide de poursuivre ou d'arrêter les traitements. Si les recommandations suggèrent d'impliquer les parents dans la prise de décision – on parle d'un modèle de décision partagée, classiquement recommandé et appliqué –, les pratiques diffèrent en fonction des services et des médecins qui sont naturellement en tension avec l'autonomie parentale. La réponse à cette question éminemment sensible est bien plus complexe qu'il n'y paraît. Interrogés sur la dynamique relationnelle au sein du

processus de prise de décision, l'étude montre que les parents étaient constamment ambivalents quant à savoir qui avait pris la décision. D'où « *ce concept d'ambivalence des rôles* » qu'explicite ainsi Kelly Saint Denny : « *En fait, les parents ont besoin que cette notion-là soit dynamique et qu'ils puissent psychologiquement se dire "c'est à la fois nous qui décidons, parce que nous sommes les parents, nous avons cette légitimité-là auprès de notre enfant. Alors oui, on prend la décision"; et en même temps, ils ont besoin que, psychologiquement, puisse cohabiter l'idée que "non, ce n'est pas nous, mais les médecins qui nous ont vraiment dit qu'il n'y avait pas d'autres possibilités". Parce que la responsabilité à endosser est extrêmement grande.* »

On retrouve clairement cette ambivalence dans les verbatims de l'étude. Tout en exprimant qu'ils sont les décideurs ultimes - « *Ce ne sont pas les médecins qui prennent les décisions, c'est nous qui devons dire oui ou non ; on arrête ou on n'arrête pas* », rapporte George -, des parents ont tenu en même temps des propos contraires ou nuancés : « *Lorsqu'on lui a demandé si elle avait le sentiment que c'était sa décision, Barbara a répondu "Oui et non, en fait, parce qu'ils nous ont dit qu'ils n'iraient pas plus loin, et c'est là qu'on a compris que c'était, enfin, vous savez... oui... Donc, en gros, non, je n'ai pas décidé, ce sont eux qui l'ont fait arriver lentement."* » L'idée que les médecins et l'équipe médicale étaient les décideurs se reflète également dans le récit d'Abigail, parlant d'une conversation avec sa propre mère : « *Ce n'est pas moi qui le dis, ce n'est pas moi qui vais arrêter les soins de mon fils, c'est... Ils m'ont expliqué, clair comme A+B, que mon enfant, il... Il ne pourra pas avoir une vie comme les autres enfants et ce sera trop compliqué pour lui.* » Pour Abigail, ce sont les médecins, et non elle, qui ont pris la décision de limitation ou d'arrêt des traitements de survie parce que la qualité de vie future de son bébé serait entachée de souffrance et de handicap. Un père, Edgar, identifie également la décision comme étant prise par l'équipe médicale : « *À un moment donné, regardez, je leur ai fait confiance, ils ont exploré toutes les possibilités, et à un moment donné, ils ont vu qu'il n'y avait plus de possibilité.* » « *Ils n'ont pas hésité. À un moment donné, ils ont dit stop, stop. C'est là que j'ai compris qu'il fallait qu'on arrête.* » « *C'est à nous de choisir, mais en gros, on n'a qu'un seul choix* », raconte encore une autre maman.

Une réalité médicale qui induit un « non choix » ?

C'est le deuxième paradoxe souligné par les auteurs de l'étude, un concept paradoxal qu'ils ont intitulé « *l'ambiguïté du choix* » car il regroupe deux points de vue opposés. La décision de limitation ou d'arrêt des traitements de survie est bien un choix authentique fait par les parents, mais elle est aussi un non-choix en raison du manque d'alternative, les parents étant finalement amenés à réaliser que l'arrêt ou la limitation des traitements de survie est la seule option restante. « *Les parents ont besoin psychologiquement de se dire « oui c'était une décision, on était acteurs là-dedans et on a fait tout ce qu'il y avait de mieux pour notre bébé, et ce jusqu'au bout* », explique Kelly Saint Denny. « *Et en même temps, ils se disent aussi que ce n'était pas une décision, "parce qu'on n'avait pas de choix", l'idée qu'il puisse y avoir une alternative n'étant pas psychologiquement quelque chose de soutenable.* » Les auteurs de l'étude parlent d'ailleurs aussi de ce

choix ou de cette décision comme d'une « *non-décision* » ou d'un « *non-choix* » car c'est bien la réalité médicale qui les enferme dans cette situation.

Pour que la décision d'arrêter ou de limiter les traitements puisse être acceptable – quand c'est cette option qui se profile –, trois principaux éléments sont identifiés : la qualité de vie future du bébé – selon la perception que peuvent avoir les parents d'une bonne vie –, le fait de ne pas vouloir que leur bébé souffre plus longtemps et la confiance en la légitimité de la compétence et de l'expertise de l'équipe médicale. « *Les parents doivent pouvoir être en totale confiance dans l'expertise médicale mais il faut aussi qu'il n'y ait plus de place pour le doute* » souligne Kelly Saint Denny. « *Même si l'équipe médicale est confrontée à l'incertitude, et en médecine, il peut y avoir une incertitude médicale ou éthique, c'est aux soignants de percevoir avec finesse où se situent les parents, ce qu'ils sont en train de dire de la situation, afin d'endosser eux-mêmes le fait de dire qu'il n'y a pas d'incertitude.* »

Ce besoin de s'assurer qu'il n'y a plus de place pour le doute ressort clairement dans les témoignages recueillis dans l'étude : « *Abigail utilise l'analogie "clair comme A+B" qui connote un sentiment de certitude définitive, semblable à la certitude mathématique. Lorsqu'Edgar explique que les médecins "n'ont pas hésité", il fait référence à ses perceptions de certitude : hésiter est associé à l'incertitude ou au doute.* »

En soins palliatifs, ces parents ont donc mis en place un mécanisme d'adaptation complexe caractérisé par ces deux concepts « *d'ambivalence des rôles* » et « *d'ambiguïté du choix* », révélé par cette étude. Atypique tant sur le sujet que sur la forme, l'étude appelle à dépasser le schéma classique de décision partagée. Et énonce une hypothèse sensiblement éthique, « *une hypothèse qu'on ne peut évidemment pas prouver ici mais que l'on peut poser en ouverture : le fait que ces pensées paradoxales puissent cohabiter dans l'esprit des parents, c'est quelque chose de très complexe mais de tout à fait nécessaire pour les protéger du regret décisionnel et probablement d'effets psychologiques qui pourraient être particulièrement délétères* », note Kelly Saint Denny.

Un double paradoxe qui protège les parents

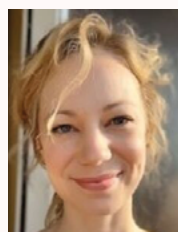
L'étude soutient que « *ces deux paradoxes, ainsi que le besoin d'atténuer l'incertitude, forment des mécanismes psychologiques protecteurs qui permettent aux parents de faire face à la décision, de maintenir leur identité parentale et de prévenir le regret décisionnel* ». Autoriser ces pensées paradoxales ou contradictoires, leur accorder de l'importance et ne pas chercher à les réduire, aiderait ainsi les parents à mieux faire face à cette situation extrême et au sentiment de détresse inhérent. L'étude note par ailleurs que l'utilisation d'expressions euphémiques telles que « *l'accompagner jusqu'au bout* » permet aux parents de survivre psychologiquement à la situation, car elle est compatible avec les représentations du rôle parental et pourrait les aider à se protéger contre des sentiments de culpabilité ultérieurs. Le fait de pouvoir remplir leur rôle parental de soutien et de soins à leur enfant transparaît tout au long du processus de prise de décision.

Du côté des soignants, la psychologue clinicienne ouvre une autre porte pour des études à venir : « Il y aurait un travail à mener autour du rapport des médecins à l'incertitude. Nous plaçons pour une formation à la gestion de l'incertitude intégrée au cursus de médecine au même titre qu'apprendre l'anatomie humaine et la physiologie. Savoir reconnaître ce qu'est une incertitude, à quel niveau elle se situe, si elle est d'ordre médical, éthique ou épistémologique... ? Car l'incertitude génère un stress énorme et la tolérance à l'incertitude est un facteur préventif fort du burnout chez les soignants. Dans d'autres pays, de telles formations existent et améliorent chez les médecins le sentiment de confiance qu'ils peuvent avoir face aux situations d'incertitude. Gérer l'incertitude, c'est essentiel aujourd'hui au vu de la technicité de la médecine. Plus on monte en technicité, plus il faut monter en humanité. Parce que c'est là que les soignants vont rejoindre les parents », argue Kelly Saint Denny, auteure d'une thèse sur le sujet.

Cette étude pilote prospective demande à être appuyée et développée par des recherches futures pour mieux accompagner les parents confrontés à ces situations de fin de vie de leur enfant – ici en postnatal mais aussi en anténatal – et ainsi atténuer la détresse parentale. D'autant que cette enquête est limitée à des parents d'enfants qui sont décédés et à des parents adhérant au traitement proposé (limitation ou arrêt des traitements de survie), excluant de fait ceux qui s'y opposaient. Ce qui ajoute un autre biais

de sélection notable : « Si ces parents ont accepté de participer à cette étude, c'est sans doute parce que deux ans après le décès de leur enfant, ils ne vont pas trop mal et qu'ils se sont sentis capables de nous rencontrer et d'entrer dans une démarche de narration, soutient le professeur Storme. Donc l'hypothèse qu'il y a derrière, mais qu'on ne peut pas prouver, c'est que finalement ces parents qui sont ouverts au fait d'en parler, d'en reparler, ce sont peut-être ceux qui vont le mieux. Parce que le fait d'inscrire ce bébé, son histoire, dans leur histoire de famille, c'est peut-être ça qui fait qu'ils vont bien. C'est en tout cas quelque chose que l'on retrouve dans la littérature : la capacité narrative est protectrice. »

La construction d'un tel récit de vie est favorisée par la qualité de l'attention que le corps médical porte au ressenti et au vécu des parents endeuillés, ainsi qu'à la temporalité de leur cheminement. « Il y a encore des progrès à faire, mais j'ai le sentiment que nous allons dans la bonne direction. Ce qu'apporte plus spécifiquement l'étude, et cela peut paraître un peu banal, c'est de mettre des mots sur des sujets très sensibles, résume le néonatalogue. Or, mettre des mots sur le fait que des parents puissent avoir un avis différent sur une même situation, sur des désaccords entre soignants, c'est primordial sous peine de ne pas comprendre ou de ne pas se comprendre. Mettre des mots, cela permet aussi de conforter une intuition, ici celle qu'a eue SPAMA il y a vingt ans et qui a été un guide pour construire les soins palliatifs en néonatalité. »



Biographie :

Kelly Saint Denny est docteure en psychologie, psychologue clinicienne au sein de la clinique de médecine néonatale du CHU de Lille. Thèse sur l'étude scientifique du rapport à l'incertitude et au risque, en médecine périnatale, à la fois du côté des soignant.e.s et des familles.

Depuis un an, membre de la commission éthique de la Société Française de Néonatalogie.



Biographie :

Le professeur Laurent Storme est pédiatre néonatalogue. Coordonnateur de la Clinique de Médecine Néonatale, Hôpital Jeanne de Flandre, CHU de Lille. Directeur de la Fédération Hospitalo-Universitaire « 1000 jours pour la santé : prendre soin avant de soigner », CHU et Université de Lille et d'Amiens, et INSERM.

Bibliographie :

Sélection d'articles scientifiques (en anglais) :

- Schouten ES, Beyer MF, Flemmer AW, de Vos MA, Kuehlmeier K. « Conversations about end-of-life decisions in neonatology: do doctors and parents implement shared decision-making ? » *Front Pediatr.* 2022;10:897014. doi:10.3389/fped.2022.897014
- McHaffie HE, Laing JA, Parker M, McMillan J. "Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy ?" *J Med Ethics.* 2001;27(2):104-9. doi:10.1136/jme.27.2.104
- Fœ G, Hellmann J, Greenberg RA. "Parental moral distress and moral schism in the neonatal ICU" *J Bioeth Inq.* 2018;15(3):319-25. doi:10.1007/s11673-018-9858-5

Étude VESPAN

Publiée en janvier 2024, cette étude pilote prospective a été menée dans trois unités de soins intensifs néonataux des Hauts-de-France (Lens, Lille et Valenciennes) entre avril 2019 et mai 2020. Tous les parents dont les nourrissons ont fait l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements de survie pendant cette période ont été identifiés (N=42). Parmi eux, 24 correspondaient aux critères d'inclusion de l'étude et 15 ont été contactés avec succès. Le consentement oral et écrit a été obtenu auprès de huit de ces familles, représentées par sept mères et cinq pères, et des entretiens semi-structurés ont été menés. Un entretien a été exclu de l'analyse après examen de la transcription, car le nourrisson est en vie et sa mère n'a pas mentionné de soins de fin de vie. Des entretiens individuels ou conjoints ont été menés en fonction des préférences des parents. Ils ont eu lieu tout au long des années 2021 et 2022, deux ans (à plus ou moins deux mois) après la décision de limitation ou d'arrêt des traitements. L'étude VESPAN est consultable en accès libre sur <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.17109>

L'émergence d'autres besoins et leur prise en compte

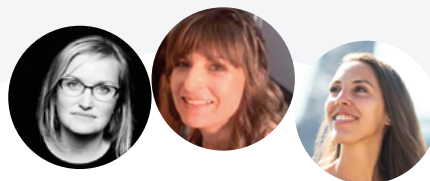
Avec le développement de l'accompagnement du deuil périnatal, de nouveaux besoins ont été mis en avant par les parents eux-mêmes mais aussi par leurs proches, quand ce deuil vient bousculer les relations familiales, la vie professionnelle et se confronter à une forme d'invisibilité sociale.

L'ACCOMPAGNEMENT DES GRANDS-PARENTS

Dans toutes les antennes, des demandes de grands-parents ont émergé au fil du temps : un groupe d'entraide spécifique, animé par une psychologue et une grand-mère endeuillée, s'est ouvert en avril 2024 et une ligne d'écoute téléphonique leur est réservée depuis début 2025.

Comme les parents, ils ont besoin d'échanger, de sentir qu'ils ne sont pas les seuls à éprouver cette souffrance, dans cette situation où ils ont à gérer le soutien de leurs enfants, leur propre deuil et l'incompréhension de leur entourage. Déjà 38 grands-parents, seuls ou en couple, ont été accompagnés.

” Cette initiative de mettre en contact les grands-parents répond vraiment à un besoin trop souvent méconnu. Notre place est délicate, et la douleur ressentie est liée au deuil que nous traversons, tout autant qu'à la souffrance de nos enfants. Merci pour cet espace d'expression.
Témoignage de Carole, grand-mère endeuillée en 2024



APRÈS LE DÉCÈS D'UN TOUT-PETIT La question de la reprise du travail



LA QUESTION DE LA REPRISE DU TRAVAIL

Le moment de la confrontation à cette question arrive toujours trop vite, alors que l'approvisionnement de l'absence de son bébé exige un temps long et difficile à vivre. Trois bénévoles, elles-mêmes mamans endeuillées, riches de leurs expériences professionnelles, ont élaboré des propositions afin d'accompagner les parents dans cette période difficile et d'aider les entreprises à intégrer cette réalité dans l'approche de leurs salariés.

Fiches téléchargeables : <https://www.association-spama.com/deuil-perinatal/la-question-de-la-reprise-du-travail/>

Voir Lettre Annuelle 2024

” Suite à mes échanges avec SPAMA et au temps de réflexion en commun, j'ai fait évoluer ma pratique professionnelle. J'ai une meilleure écoute et j'apporte une orientation plus juste aux salariés malheureusement concernés. Cela a été aussi un rappel fort de l'humilité à toujours garder en tant que médecin.

Témoignage du Dr. Jean-François Bourdès, Médecin du travail, Blagnac



LA MISE EN VISIBILITÉ DU DEUIL PÉRINATAL

Comment parler de ce deuil dans la sphère publique? Personne n'ose le faire tant la charge émotionnelle du sujet clôt souvent les conversations... Et pourtant les parents sont en attente de cette mise en visibilité, pour sortir de ce qu'ils considèrent parfois comme une "conspiration du silence". C'est pour cela que l'association SPAMA a rejoint plusieurs initiatives porteuses de créativité et de résilience.

” J'ai eu la chance de co-animer l'atelier pour enfants lors de l'événement "Une Fleur, Une Vie" en 2023. J'ai été touchée par la richesse des échanges rendus possibles grâce aux carnets SPAMA. Les enfants ont pu mettre des mots sur leurs émotions, certains étaient concentrés sur les dessins, d'autres ont raconté leur histoire permettant parfois aux parents d'entendre autrement ce que traversait leur famille. Ce fut un moment à la fois créatif, vivant et profondément émouvant.
Gaëlle, bénévole SPAMA depuis 2020 - Paris



Photo SPAMA



Photo SPAMA

Membre du Collectif Une Fleur Une Vie depuis 2015

Cette Journée annuelle, organisée à Paris depuis 13 ans, à l'initiative de l'association L'Enfant Sans Nom, rassemble les familles autour d'un immense bouquet de roses pour honorer la mémoire des tout-petits trop vite décédés.

Animée par les bénévoles de plusieurs associations d'accompagnement (L'Enfant Sans Nom, Naitre et Vivre, SPAMA, Nos tout-petits de Savoie, Agapa, Petite Emilie...), elle propose des ateliers, un temps de conférence, un panneau des prénoms...



Photo SPAMA



Partenaire de diffusion de la pièce de théâtre de Gaël Leibrang, "Tu seras un homme, papa..." dès 2018

Après une belle rencontre avec Gaël à un congrès, l'association est devenue partenaire pour la diffusion de cette pièce, en particulier au Festival Off d'Avignon de 2018. Ses mots de papa sonnent justes et forts, face aux 13 jours de vie de son fils.

” Nous avons beaucoup aimé ce partage d'expérience de la part d'un papa, et sa volonté de rendre visible notre perte.
Témoignage d'un couple ayant perdu leur 2ème enfant en 2023 après une IMG

Partenaire de diffusion du film "Et je choisis de vivre"

Depuis juin 2019, SPAMA est partenaire pour la diffusion de ce film-documentaire qui invite à une forme de voyage intérieur pour apprendre à revivre, après le décès de son bébé. À partir de l'histoire d'Amande, il propose une longue marche ponctuée de rencontres qui donnent sens à la traversée de son deuil.



De nombreux liens avec des instances nationales et à l'international...

Afin d'encadrer son développement, l'association s'est très vite adossée à plusieurs sociétés savantes ou associations nationales reconnues, en lien avec son champ d'action et de réflexion, et bien sûr auprès du monde de la périnatalité.

SPAMA est devenue membre de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) en 2008, de la FEVSD (Fédération Européenne Vivre Son Deuil) en 2013, de l'association nationale Un maillon manquant en 2018, de la SFMP (Société Française de Médecine Périnatale) en 2019 et de la 2SPP (Société Française des Soins Palliatifs Pédiatriques) en 2021. Au-delà des partenariats avec de nombreux CHU, SPAMA a construit des liens étroits avec les réseaux de périnatalité et les Équipes Ressources Régionales Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSP).

C'est pour cela que l'association est présente tous les ans, sur stand, aux différents congrès de médecine périnatale ou aux Journées professionnelles (30 journées de stands tenues en 2025).

Rennes - Journées de la SFMP,
Octobre 2025



Formation au deuil périnatal - CH de Perpignan

POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DU DEUIL PÉRINATAL

Au fil de ces vingt années, SPAMA est devenue un interlocuteur de référence dans le champ du deuil périnatal. Cette reconnaissance s'est traduite par de nombreuses sollicitations en France, en Belgique et au Luxembourg, émanant d'institutions de formation et de professionnels de santé : formations données dans les maternités sous l'égide de la FEVSD, cours en DU de médecine, multiples interventions en écoles de puériculture, écoles de sages-femmes, etc...

SPAMA a participé à des réunions de réflexions à dimension nationale – en lien avec différents ministères, dans le cadre de l'évolution de la loi sur le congé deuil (loi du 1^{er} juin 2020), pour la simplification des démarches administratives, pour l'inscription à l'état civil des bébés décédés in utero (loi du 6 décembre 2021) – en lien avec des instances de santé périnatale :

- participation au GRAEP en 2017-2018 (Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatalogie)
- participation à la Commission du CNGOF pour l'élaboration de recommandations autour de la Mort Fœtale en 2022-2023
- membre de la Commission d'éthique de la SFN depuis 2024.

Facilité des échanges avec la présidente de SPAMA et apport très enrichissant pour la rédaction des RPC.
Prof. A Vivanti, gynécologue-obstétricien, Maternité Antoine Béchère – Paris



Face à la reconnaissance de ce deuil mais aussi face à l'émergence de nouvelles pratiques, parfois controversées, les membres de l'association sont souvent interviewés pour apporter leur éclairage et leurs recommandations, en lien avec les psychologues de périnatalité, membres de l'association.

” L'association SPAMA a été la première dans ce domaine à réfléchir avec les soignants. Ce fut pendant de longues années des échanges directs avec Isabelle. BIENVEILLANCE et professionnalisme dans ces temps de réflexion partagés autour du coffret SPAMA, du livret deuil, des cahiers pour la fratrie. Cela nous a permis d'améliorer l'accompagnement des familles et des soins palliatifs en salle de naissance ou en réa néonatale.
Dr Henri Bruel, pédiatre néonatalogue au CH du Havre

POUR FAIRE CONNAÎTRE LA BABY LOSS AWARENESS WEEK

Afin de rejoindre le monde anglo-saxon dans sa réflexion autour du deuil périnatal, SPAMA est devenue membre en 2022 de la Baby Loss Awareness Alliance, créée par l'association britannique SANDS, pour s'associer à son action et la diffuser dans les pays francophones.



Cette semaine de sensibilisation mondiale au deuil périnatal permet d'amplifier la portée de notre message et de nos projets pour les parents. Elle propose à toute personne concernée (soignants, parents, proches...) d'allumer une bougie le 15 Octobre à 19h, heure locale, en postant sa photo sur les réseaux sociaux, avec le hashtag “vaguedelumière” pour s'inscrire dans ce grand mouvement mondial. À cette occasion, des ateliers se tiennent dans les antennes SPAMA, pour décorer des photophores ou d'autres objets symboliques en hommage à tous les bébés décédés trop tôt!

LES TROPHÉES DU FUNÉRAIRE 2025

SPAMA a reçu à Paris le Prix Spécial du Jury dans la catégorie “Se souvenir”, aux Trophées du Funéraire 2025, pour le coffret destiné aux parents.



LES TROPHÉES DES MÉTIERS DE L'HUMAIN 2025

L'association SPAMA a aussi été sélectionnée pour les Trophées des métiers de l'humain dans l'édition 2025 – Cérémonie de remise des prix le 10 décembre à Toulouse.



Hommage aux bénévoles!

*MERCI à vous, les bénévoles de l'association,
engagés pour beaucoup, depuis de très longues années!*

Vous êtes la richesse et la force de SPAMA...

Tous les parents que vous avez accompagnés depuis la création de l'association en 2006
et ceux que vous accompagnez aujourd'hui au quotidien, via le Forum des parents,
l'écoute téléphonique, les groupes d'entraide et les ateliers créatifs, ne vous oublieront jamais...
Ils sont innombrables et c'est dans le secret de leur cœur qu'ils vous disent leur infinie reconnaissance.



- Parents
- Soignants
- Société civile

” Le chemin n'aurait pas été le même sans les bénévoles et le groupe de paroles. Il aurait été plus long, plus douloureux, pour se relever d'abord, faire le deuil, accompagner mon aîné et apprendre à faire exister mon bébé malgré son absence. Merci du fond du cœur. Témoignage d'Émilie, maman de Dorian, décédé après une IMG en 2023

Votre soutien est important!

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



**VOTRE DON
EN LIGNE**

www.association-spama.com

