



Une fleur, une vie

Pour honorer nos tout petits

JOURNÉE D'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL PÉRINATAL

—5ème édition

Le samedi 13 mai 2017 de 10h à 18h

À la mairie du 15ème arrondissement de Paris (Métro Vaugirard)

Le thème : Le fil de la vie



©Guillaume Bret

Création d'un **bouquet immense** en mémoire des tout-petits décédés pendant la grossesse ou autour de la naissance, **ateliers, rencontres...**



©seignettelafontan.com

A 14h30—**Conférence avec Christophe Fauré**, psychologue, psychanalyste et auteur :

Un tout-petit est mort, parlons de l'enfant d'après

« Une fleur, une vie » est un évènement **artistique** et **public** qui a lieu chaque année au mois de mai, à Paris. De nombreuses personnes viennent créer un bouquet **sur place ou bien participent à distance** en commandant une fleur via notre site web. En cela, « Une fleur, une vie » est un évènement **international**.

Tous les renseignements sur le site : www.une fleur une vie.org

« Une fleur, une vie » est organisé par les 4 associations membres d'un collectif :



En partenariat avec :



Coordinatrice et contact presse :

Elisabeth Martineau 06 09 32 03 58
elisabeth.martineau@unefleurunevie.org

L'édition 2017

Le thème :

Le fil de la vie

Fil de vie, fil qui nous lie au passé, au futur, aux uns et aux autres.

Fil qui nous propose parfois un chemin inattendu et qui se poursuit malgré tout.

Fil fragile, file solide.

Nous pensons à ce fil auquel on tente de s'accrocher après un décès brutal et prématuré qui n'est pas dans le fil habituel de la vie. Il faut défaire des nœuds, tisser et retisser avec la vie... Voilà le thème de la journée « Une fleur, une vie » édition 2017.



Le programme :

Toute la journée (10h à 18h) :

Un bouquet immense

Chacun pose une fleur en mémoire de son tout-petit. Se rajoutent au bouquet toutes les fleurs commandées via le site www.undefleurunevie.org



Un panneau de petits noms

Manou, Adrien, Sacha, Sarah... On inscrit le nom du tout-petit sur un papier coloré et on le place sur un panneau en forme du logo de « Une fleur, une vie ». Se rajoutent les prénoms précisés lors des commandes des fleurs sur le site web du collectif.



Rencontres avec les associations

Les associations du collectif « Une fleur, une vie » : AGAPA, L'enfant sans nom – Parents endeuillés, Naître et Vivre et SPAMA sont à la disposition de celles et ceux qui souhaitent parler ou se renseigner sur un accompagnement possible.

Atelier tissage

Seul ou en famille, sur le parvis, il s'agit de créer un tissage immense ensemble avec des matières diverses. Atelier animé par Jehanne Vion, art-thérapeute.

Ateliers « Cœur de couleur »

Le succès de cet atelier en 2016 fut étonnant. La proposition : fabriquer et personnaliser un cœur en tissu, à garder comme souvenir de la journée. Aucun prérequis est nécessaire. Atelier animé par Sophie Helmlinger, écoutante.



Suite programme...

TEMPS FORTS

Inauguration officielle suivie d'un verre de l'amitié à 12h30

Conférence avec Christophe Fauré
à 14h30

Reprenre le fil de la vie – Un tout-petit est mort, parlons de l'enfant d'après ?

La mort d'un tout-petit pendant la grossesse ou autour de la naissance est un véritable cataclysme pour les parents et les proches. Difficile d'imaginer le bonheur de nouveau possible et pourtant, petit à petit, chacun reprend le fil de la vie et envisage la suite. Les parents se posent de nombreuses questions dont celle d'une nouvelle grossesse, un nouveau bébé. Faut-il attendre ou pas ? Quelle place prendra cet enfant dans la fratrie ? Risque-t-on d'oublier celui qui vient de mourir ? Et celui-ci était notre dernier enfant, comment intégrer aussi le deuil de la maternité ? Christophe Fauré abordera ces questions lors de sa conférence proposée dans le cadre de la journée « Une fleur, une vie ».



@seignettelafontan.com

Christophe Fauré est psychiatre et psychothérapeute, spécialisé dans l'accompagnement des Ruptures de Vie : deuil, maladie grave et fin de vie, séquelles post-traumatiques (EMDR), séparation, divorce, transition du milieu de la vie. Il est auteur de nombreux livres publiés chez Albin Michel dont *Vivre le deuil au jour le jour*.

Pourquoi « Une fleur, une vie » ?

« Une fleur, une vie » est né suite à une rencontre en 2012 entre de nombreuses associations et professionnels qui ont voulu faire connaissance pour mieux travailler ensemble. Ils ont constaté :

- La difficulté pour les associations de deuil périnatal de se faire connaître auprès des parents endeuillés, des lacunes au niveau de la communication ;
- La difficulté à sensibiliser le grand public au sujet du deuil périnatal. La mort étant un sujet tabou dans notre société contemporaine, nous constatons que la mort d'un bébé l'est encore plus ;
- Un manque d'argent pour initier de nouveaux projets voire assumer le fonctionnement au quotidien des associations.

Le collectif « Une fleur, une vie » a été créé en 2013 pour tenter de remédier à ces difficultés :

- Il propose un évènement créatif et riche en symbolique : un bouquet se crée au fil d'une journée de printemps. Les parents posent une fleur en mémoire de leur enfant décédé. Ils rencontrent d'autres parents endeuillés et découvrent les associations et aides existantes. Des spectacles vivants permettent d'aborder un sujet difficile de manière sensible ;
- Il permet aux associations et aux professionnels concernés par le deuil périnatal de communiquer sur leur travail ;
- Il s'agit d'une manifestation publique ouverte à tous qui aurait ses chances d'attirer l'attention du public et des médias et donc, parler plus ouvertement du deuil périnatal ;
- Il permet aux participants, qu'ils viennent sur place ou non, d'aider financièrement les associations de deuil périnatal.

« Une fleur, une vie »

Les membres du collectif

« Une fleur, une vie » est organisé et animé par un collectif d'associations qui accompagnent des parents ayant vécu un deuil périnatal, et par de nombreux bénévoles.

Les associations membres de l'association sont :

Créée en 1994, l'association **AGAPA** propose un accueil, une écoute et un accompagnement à des personnes exprimant des souffrances liées à la perte d'un enfant à la naissance ou à une grossesse qui n'a pu être menée à terme, quelle qu'en soit la raison : interruptions spontanées, médicales ou volontaires. AGAPA est présent à Paris, en Ile de France et en province.

Contact : **Marie-Pierre Gaziello** au 01 40 45 06 36



L'enfant sans nom – parents endeuillés a été fondé en 2000 pour faire changer la loi régissant l'inscription à l'état civil des enfants nés morts avant 6 mois de gestation. Elle soutient dans leur deuil des parents dont le bébé est mort pendant la grossesse ou autour de l'accouchement, sensibilise l'opinion publique à ce deuil particulier et propose un espace d'expression pour briser le silence d'un tabou.

Contact : **Sophie Helmlinger** au 06 52 07 06 21



Naître et Vivre est une association créée en 1981, mobilisée autour du décès d'un tout petit en cours de grossesse au moment de l'accouchement et jusqu'aux premières années de celui-ci. Ses objectifs, sont de rassembler les parents endeuillés et leur famille, les accompagner et les soutenir durant tout leur parcours de deuil et le temps nécessaire. Informer et former le public et tous les professionnels concernés. Favoriser la recherche médicale pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson.

Contact : **Myriam Morinay** au 06 61 36 93 52



Créée en 2006, l'association **Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité** s'est donnée une double finalité : elle participe à la réflexion des soignants pour développer la démarche palliative en maternité et réanimation néonatale dans le cadre des poursuites de grossesse, de l'extrême prématurité, des situations difficiles à la naissance ou en néonatalogie. Elle accompagne surtout les parents confrontés à la fin de vie potentielle de leur bébé et dans la traversée de leur deuil.

Contact : **Isabelle de Mézerac** au 06 87 26 59 31



Les éditions passées

Le 14 mai 2016
à la Mairie du 15ème arrondissement
de Paris

4ème édition
Le thème : couleurs de vie

250 participants sur place et de nouveau 1 100 fleurs rassemblées. Atelier « Cœur de couleur », mandalas, fresque, conte et musique.



Le 9 mai 2015
à la Mairie du 15ème arrondissement
de Paris

3ème édition
Le thème : la parole

250 participants sur place et de nouveau 1 100 fleurs rassemblées. Groupes de parole et le film : « C'est une vie » pour inciter à l'échange et la rencontre avec les associations du collectif.

Revue de presse :

Reportage dans le [JT du TF1](#) le soir de l'évènement

Le 3 mai 2014
à la Mairie du 15ème arrondissement
de Paris

2ème édition
Le thème : la transformation

Les participants viennent encore plus nombreux que l'année précédente. 1 100 fleurs commandées sur place ou via le site. Ateliers artistiques avec des arts-thérapeutes, concert, échanges....

Revue de presse :

Un article dans [Le Nouvel Obs](#)





**Le 4 mai 2013
à la Mairie du 14^{ème} arrondissement de Paris**

**Première journée nationale de sensibilisation
au deuil périnatal**

Une réussite inattendue. 200 personnes se sont déplacées,
1000 fleurs rassemblées dans un bouquet en forme de cœur.

Découvrez le diaporama (4 min) réalisé par Guillaume Bret [ici](#)

Revue de presse :

Un article dans [La Croix](#) Un article dans [La Vie](#)

Une info donnée sur le JT de TF1 à 13h

Le deuil périnatal a besoin de rituels

Par Christine Legrand, le 16/5/2016 à 08h59

Un collectif d'associations a organisé samedi 14 mai une journée de sensibilisation au deuil périnatal : « Une fleur, une vie ». Perdre un tout-petit reste une épreuve terrible pour les familles, qui commence à être mieux reconnue et accompagnée



Des fausses couches aux morts subites du nourrisson, en passant par les interruptions médicales de grossesse : la perte d'un enfant avant ou juste après la naissance est une épreuve traumatisante, qui touche de nombreux parents, et laisse souvent des traces profondes. « C'est une irruption du réel de la mort, alors qu'on s'attend à donner la vie. Une blessure narcissique, qui engendre de la culpabilité », souligne la psychothérapeute Sophie Helmlinger (1), fondatrice de l'association « L'enfant sans nom – Parents endeuillés ». « *Ce deuil est d'autant plus compliqué à vivre qu'il est difficilement reconnu, car le bébé n'existe pas encore dans le champ social si bien que les parents ont du mal à se l'approprier.* »

> **A LIRE :** Sur le chemin de la Sainte-Baume, une nouvelle naissance

Une épreuve pour toute la famille

Cette épreuve reste en effet encore peu reconnue, remarque Elisabeth Martineau (2), coordinatrice de la journée de sensibilisation au deuil périnatal « Une fleur une vie », qui se déroulera le 14 mai, à l'initiative d'un collectif d'associations (3). « *On ne soupçonne, pas que la mère a pu nouer une relation aussi intime avec son bébé, dit-elle. On lui dit encore souvent'oubliez, vous en aurez un autre'. Or c'est un événement qui ne s'oublie pas, même très longtemps après. Et il marque toute la famille, y compris les frères et sœurs. Ceux qui sont déjà nés, mais aussi et peut-être surtout l'enfant d'après'* ».

Des familles mieux accompagnées

Ces deuils ont été longtemps passés sous silence, notamment quand il s'agissait de fausses couches - dont les femmes gardaient pour elles seules le secret. Il n'est pas rare de voir chez des femmes très âgées, le souvenir de cet enfant disparu qu'elles avaient enfoui au fond d'elles mêmes, ressurgir avec acuité à la fin de leur vie, même si elles ont eu d'autres enfants après.

Depuis une quinzaine d'années, des progrès ont été accomplis, grâce notamment à l'action des associations qui se sont créées pour accompagner les parents.

L'importance des rituels

« Des rituels sont désormais proposés dans les maternités, explique Sophie Helmlinger . Les parents s'en inventent aussi eux-mêmes : ils achètent un bijou ou plantent un arbre. L'enjeu en effet est de garder des traces de l'enfant : des photos, des empreintes de pieds, des mèches de cheveux...»

Des avancées ont eu lieu dans tous les corps de métiers, du personnel médical des maternités aux services funéraires. Depuis 2009, on peut dès la quinzième semaine de grossesse, récupérer le corps de l'enfant et le faire inhumer. « Ces rituels sont désormais entrés dans les mœurs », observe-t-elle .

Les parents sont aussi davantage soutenus. On les aide à effectuer leur « chemin de deuil ». « L'important est de les écouter, laisser la place à leur chagrin, et de trouver la place de cet enfant dans la famille », souligne Elisabeth Martineau. L'intégrer dans la vie quotidienne de la famille, sans pour autant lui donner trop de place. Chaque histoire est néanmoins singulière. « Certaines personnes sont dès le début très entourées, d'autres ressentent le besoin d'être suivies dix ans après. »

« Une fleur, une vie »

Instituer un rituel, qui permette aux parents de vivre « publiquement » un moment de mémoire : c'est aussi l'objectif de cet événement « Une fleur, une vie », qui invite les parents à déposer une fleur pour « honorer leur tout petit ». « Ils pourront poser un geste pour concrétiser ce deuil particulier », souligne Elisabeth Martineau. Des ateliers, des spectacles, des échanges, des rencontres avec les associations sont également prévus.

L'idée de cette journée est aussi de sensibiliser l'opinion publique, pour qu'on ose davantage parler de ce deuil, sans en avoir peur.

Christine Legrand

(1) auteur de « Une terrible épreuve, la traversée du deuil périnatal », éd. Empreintes du présent

(2) auteur de « Surmonter la mort de l'enfant attendu », éd. Chroniques sociales

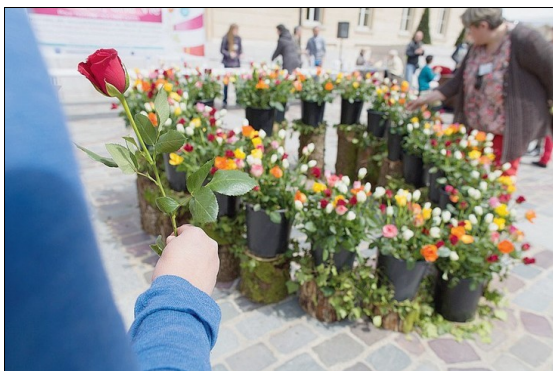
(3) Associations Agapa, ESNPE, Naître et vivre, spama. Informations sur le site www.une fleur une vie.org

Article dans le journal La Croix

18 mai 2013 / Auteur : [Olivier](#) / Catégorie : [Actualités](#), [Presse & Médias](#) / [Aucun Commentaire](#)

« Une fleur, une vie », pour accompagner la perte d'un bébé

Invitées par un collectif d'associations, des familles confrontées au deuil périnatal se sont réunies à Paris pour composer un bouquet géant



Des couples viennent déposer une fleur en hommage à un enfant perdu in utero ou à la naissance. Le bouquet rassemble près de 1000 fleurs. / Anthony Micallef pour La Croix

Pour « rendre visible ce qui reste pour la plupart des gens invisible », à savoir la douleur d'avoir perdu un bébé avant ou autour de sa naissance. C'est dans ce but qu'un collectif d'associations – dont l'une, Agapa, est chrétienne – a organisé samedi 4 mai, sur le parvis de la mairie du 14^e arrondissement à Paris, l'opération « Une fleur, une vie ».

Des quatre coins de France, des centaines de familles ont pu réserver une fleur via Internet et composer ensemble un immense bouquet en mémoire de leurs enfants trop tôt disparus. Celles qui le voulaient ont pu aussi inscrire leurs prénoms sur des pétales réunis en un tableau... Un spectacle pour les enfants devait aider les frères et sœurs à mettre eux aussi des mots sur ces deuils si particuliers.

Déjà très active dans l'accompagnement individuel des personnes touchées par ce drame, l'association Agapa – qui se définit comme « lieu d'accueil chrétien ouvert à toute personne, dans le respect de son identité et de ses convictions » – a choisi de participer à l'événement. « Elle correspond à notre désir d'être dans le monde, de faire des choses avec d'autres, éventuellement différents mais dans le respect et dans un souci d'enrichissement mutuel », observe Guillemette Porta, l'une de ses responsables. Quant au symbole du bou-

quet – qui évoque à la fois la vie, l'espérance –, au souci de rassembler les familles, de leur permettre de s'épauler, ils

résonnent avec l'objectif du parcours Agapa : aider les familles à trouver la « juste place » à donner à ces vies trop courtes.

« Pour opérer cette traversée, nous ne sommes jamais seuls »

Le projet est né à la suite de la réunion à Paris en 2011 de plusieurs associations et professionnels concernés par le deuil périnatal. Constatant le besoin de reconnaissance des familles qu'elles soutiennent, mais aussi de sensibiliser le public, elles ont eu l'idée de cette cérémonie, en pleine vogue des « flash mob ». Le collectif Une fleur, une vie s'est alors constitué. « Au-delà de cette rencontre entre nous, nous avons envie de construire quelque chose ensemble. Créer du rituel là où il n'y en a pas est une façon d'honorer ces petites vies », explique Élisabeth Martineau, auteur d'un ouvrage sur le sujet (1).

Car perdre un bébé pendant sa grossesse ou autour de l'accouchement est déjà une grande souffrance, parfois doublée de culpabilité ou de colère... « Mais à cette douleur se surajoute la souffrance de voir qu'elle n'est pas reconnue, que ce soit par le personnel médical ou par l'entourage », constate Guillemette Porta. « Au travers de cette journée, avec ses symboles et les rencontres qu'elle occasionnera, nous voudrions montrer à ces familles qu'elles peuvent s'écrouler mais que, au cœur de cette douleur, il y a la vie. Pour d'autres familles, la vie a repris. Malgré tout, il faut croire que c'est possible et que pour opérer cette traversée, nous ne sommes jamais seuls. Comme catholiques, nous le savons bien. »

Anne-Bénédicte HOFFNER

Article sur La Vie.fr

Initiative

Une journée et une fleur pour les bébés morts-nés

Joséphine Bataille

Créé le 29/04/2013 / modifié le 30/04/2013 à 16h33



Samedi 4 mai, les couples ayant perdu un enfant peu avant ou après sa naissance sont invités à venir déposer une fleur à Paris, dans le 14^e arrondissement, à l'occasion de « Une fleur, une vie ». Un hommage à ces bébés, et une grande journée de sensibilisation au deuil périnatal dont Elisabeth Martineau est l'une des têtes pensantes. Témoignage.

Ce sera un immense bouquet. Constitué – à ce stade des commandes – d'au minimum 600 fleurs. Il sera composé brin après brin, ce samedi 4 mai, par des parents rassemblés à Paris pour rendre hommage à leur petit, mort peu avant ou après la naissance. Pour la première fois, des associations d'accompagnement se mobilisent pour une opération de sensibilisation du grand public à la douloureuse question du deuil périnatal. Question taboue, tant elle brasse d'inconnues, donc de pur.

On sait que dans la plupart des pays développés, environ une femme enceinte sur 200 accouchera d'un enfant mort-né, en dehors de complications particulières de grossesse. Même si le risque augmente avec l'âge de la mère, son poids et son tabagisme, le drame, dans 50 % des cas, n'a pas de cause déterminée.

C'est pour qu' il ait au moins un sens qu'Elisabeth Martineau, l'une des organisatrices de « Une fleur, une vie », cherche à lever le voile du silence, qui renvoie tant de couples à la solitude et à un inévitable sentiment de culpabilité. Cela fait bientôt 16 ans qu'elle chemine pour essayer d'intégrer cette réalité, vécue au corps, que « la mort fait partie de la vie ». « J'ai cru qu'on ne pouvait pas se laisser battre par la mort, que tout cela doit servir à d'autres. »

De son histoire, elle a fait un livre, *Surmonter la mort de l'enfant attendu - Dialogue autour du deuil périnatal* (Editions de la Chronique Sociale). Un livre-enquête, où le témoignage est mis en perspective par rapport à celui d'autres mères et à la parole de spécialistes. En journaliste qu'elle est, Elisabeth y raconte sa première grossesse. Neuf mois à porter la petite Raphaëlle, et une issue fatale. Puis une succession d'étapes au gré desquelles le temps se décompose et l'histoire s'écrit : l'annonce médicale, les réactions des proches, les paroles qui interrogent ou qui blessent, la rencontre qui sauve – celle du soignant qui projette vers l'avenir –, un accouchement, des obsèques...

« J'ai eu la satisfaction de mettre ma fille au monde comme je l'avais souhaité, de l'accompagner jusqu'au bout. Me rendre compte qu'elle avait un visage, pouvoir la toucher, mettre aussi son nom sur le livret de famille, tout cela m'a beaucoup aidé pour la suite. Elle

n'était pas qu'un fantasme », raconte Elisabeth. « J'ai eu de la chance d'être accompagnée, car lorsque cette tragédie survient, vous n'êtes pas forcément conscient de toutes ces possibilités; et le personnel ne sait pas forcément non plus vous informer correctement », déplore-t-elle.

Combattre le silence

Née de parents polonais qui ont connu la déportation, cette Franco-canadienne installée à Lyon s'est appuyée sur la force de ses racines pour se projeter dans l'avenir. Elle n'atténue pas pour autant la violence du néant qu'elle a traversé. « Au début, on a l'impression d'avoir tué son bébé, de n'avoir pas su le maintenir en vie, alors que la femme enceinte est supposée constituer pour lui une forteresse. Pendant des années j'ai fait des listes, pour retrouver ce que j'avais pu faire de mal », reconnaît celle qui depuis, a donné naissance à trois autres filles. « J'ai mis du temps à comprendre que cet enfant avait eu une vie complète, aussi courte soit-elle, que c'était sa vie à elle, et que je n'étais pas responsable de son destin. »

Avec d'autres, Elisabeth a eu l'idée de créer un événement qui n'invite pas encore et à nouveau les parents à « en parler », mais plutôt à vivre quelque chose de concret. « Je crois beaucoup à l'art et à tous ces moyens d'expression qui nous permettent de remettre de la vie dans nos veines, de vibrer, de réaliser des choses à plusieurs. » Le 4 mai, il s'agira de montrer aux couples qu'ils ne sont pas seuls, et de leur permettre de signifier l'existence d'un bébé qui a été bien réel à leur cœur – sont associés aussi les parents ayant pris la décision d'une interruption médicale de grossesse, voire d'une IVG, et qui souffrent de l'absence. Certains traverseront toute la France pour être présents.

« La grande difficulté, c'est que personne n'a connu le bébé. Seule la mère l'a senti bouger, et le père l'a rêvé. Pour l'entourage, il ne s'agit presque pas d'une vraie vie, ils imaginent qu'on peut faire comme si ça n'existait pas, qu'il vaut mieux se taire et laisser passer le temps.... », note Elisabeth. « Cet événement, parce qu'il est public, peut être libérateur. Il pourra servir, je l'espère, de prétexte aux gens pour aborder le sujet. Il faut arrêter de faire silence. »

LE NOUVEL OBS—LE PLUS

Mon bébé est mort in-utero : j'ai pu voir ma fille, me dire que j'étais mère... et avancer

Publié le 02-05-2014 à 15h46 - Modifié le 12-05-2014 à 10h46

[3 réactions](#) | 24022 lu



Par [Elisabeth Martineau](#)
Coordinatrice de "Une fleur, une vie"



LE PLUS. Ce samedi 3 mai, des associations de parents ayant connu un deuil périnatal se réuniront à Paris. Si on entend souvent le terme d'enfant "mort-né", Elisabeth Martineau préfère parler d'enfant "né sans vie". Elle est coordinatrice de "Une fleur, une vie", auteure de "Surmonter la mort de l'enfant attendu" (éd. Chronique Sociale). Témoignage.

Il y a bientôt 17 ans, j'ai perdu mon premier bébé à terme d'une grossesse heureuse. Je ne croyais pas cela possible. Après neuf mois d'attente, de rêves, de projets, de préparation intérieure et extérieure - mon mari avait engagé de gros travaux sur la maison - le cœur de notre enfant a cessé de battre, sans prévenir.

"C'est très rare, m'a dit médecin-échographiste, mais ça arrive, j'en suis désolée". C'était une femme toute douce.

Après une période de sidération, il a fallu faire face : accoucher d'un enfant mort, le nommer, l'enterrer, confronter la famille et l'entourage. Mon ventre était rond, un enfant allait naître et sans raison apparente, tout a été annulé. Il fallait ranger les petits vêtements du bébé dans des cartons, remettre mes habits d'avant, retravailler, retrouver confiance en moi et en la vie.

Pendant longtemps je n'avais plus envie de rien. Je craignais la longue nuit avant de me coucher, et la

longue journée au réveil. Il fallait manger pour reprendre des forces. Je m'étais attachée à mon enfant à qui j'avais écrit régulièrement dans un petit carnet pendant toute ma grossesse. Je passais mes journées à rédiger des lettres aux amis, à la famille, pour raconter ce qui nous était arrivé, à m'en tordre les boyaux et à vider toutes mes larmes.

Chercher du sens

Au fond de moi, je savais que le drame que je vivais trouverait un jour un sens. Un bébé ne pouvait pas venir au monde de cette façon, sans aucune raison. Cette certitude était ma bouée de secours. Je m'y accrochais pour reprendre l'air. Était-ce une forme de foi au destin cultivé dans ma famille d'origines polonaises, habituée à accepter l'absurdité de la guerre et des déportations ? C'est peut-être cela qui m'a aidée. Et une sage-femme qui avait les bons mots pour me soutenir dans cette épreuve. Elle m'a permis de ré-humaniser mon enfant que mon ima-

ginaire avait transformé en monstre entre l'annonce du décès et sa mise au monde.

J'ai pu accoucher comme prévu, dans l'intimité avec cette professionnelle et mon mari, dans un hôpital qui respectait notre besoin de temps.

J'ai pu voir ma petite fille aux doigts longs et fins, la toucher, la caresser. Me dire que j'étais néanmoins mère, même si la vie de mon enfant était particulièrement courte. Je l'ai accompagnée dans les étapes que donne le temps des obsèques. Une chance... J'ai eu beaucoup de chance malgré tout.

Des situations délicates

D'autres couples perdent leur enfant suite à une Interruption médicale de grossesse (IMG). Puisque la technologie permet aujourd'hui de déceler de plus en plus d'anomalies chez le fœtus, il arrive qu'une future mère découvre au moment de l'échographie morphologique du 5e mois de grossesse, que son bébé n'est pas viable. Dans ce cas, elle doit "choisir" entre

un arrêt quasi immédiat de la grossesse ou la poursuite de celle-ci, une option qui se fait de plus en plus, sachant que l'enfant va décéder pendant ou rapidement après l'accouchement. Des soins palliatifs sont mis en place pour le bébé dans ces cas si nécessaire, tout comme pour les grands prématurés qui ne pourront pas s'adapter à la vie. La pré-éclampsie, deuxième cause de mortalité maternelle en France après l'hémorragie de la délivrance, est une pathologie qui oblige les équipes médicales à faire naître des bébés, peu importe le terme, pour sauver la mère.

La peste ou le choléra

Dans d'autres situations ou un bébé est viable, mais sera lourdement handicapé, les couples peuvent avoir recours à l'IMG. Les équipes éthiques pluridisciplinaires des CHU ont défini certaines pathologies considérées comme étant "incompatibles avec la vie" : la Trisomie 13, 18, ou 21 ; tout comme d'autres maladies incurables à l'heure actuelle telle la Spina bifida. C'est particulièrement difficile pour des couples lorsque le diagnostic n'est pas parfaitement clair. Par exemple, lorsqu'un bébé est atteint d'une malformation cardiaque, qui est opérable, mais dont les chances de survie sont de 50%. "Il fallait choisir entre la peste et le choléra", me disait une maman qui a appris à sept mois de grossesse, que son bébé était atteint de multiples malformations. Dans tous les cas, vivre sachant qu'on a décidé de la fin de vie de son enfant est pour un grand nombre de couples, un fardeau qu'ils portent toute leur vie.

Un manque de compréhension

L'entourage a du mal à comprendre ce que ressent un couple qui perd un enfant attendu. Il est vrai que même si aujourd'hui les membres de la famille peuvent voir le corps de l'enfant avant les obsèques, seul le couple, et surtout la mère, l'intègre dans son quotidien, dans sa chair.

On va souvent réagir en disant "Ne vous en faites pas. Vous aurez d'autres enfants". L'intention est bonne et oui, bien sûr, nous aurons très certainement d'autres enfants. La preuve, j'en ai eu trois après Raphaëlle.

Mais ce n'est pas le cas de tout le monde et ces phrases viennent parler à notre raison. Dans ces moments de grande souffrance, il n'y a que le cœur qui entend. Être présent, même sans parler, partager la souffrance de l'autre un instant, accepter que la souffrance fait partie de la vie... ce sont des éléments touchants pour une douleur inconsolable. Le corps médical est souvent démuni dans ces situations difficiles de mort fœtale. Formé pour accueillir la vie, un obstétricien apprend souvent sur le tas le meilleur moyen d'annoncer un décès et l'attitude juste à adopter face aux couples en souffrance. Cela le renvoie à sa propre relation à la mort. Il peut en avoir peur et dire des mots inadaptés. Les parents sont parfois blessés par le malaise du professionnel ou par des mots maladroits. Ne manquerait-il pas de formation humaine auprès des soignants susceptibles de rencontrer des cas de décès périnataux ?

Inscrire une vie

Un grand pas a été franchi en France en 2008. De nouveaux décrets permettaient pour la première fois l'établissement d'un certificat d'accouchement ouvrant droit à l'inscription à l'état civil et aux obsèques pour tout bébé né sans vie à partir de 15 semaines d'aménorrhée, formé et sexué. De nombreux parents ont pu faire inscrire rétroactivement le prénom de leur enfant décédé dans leur livret de famille.

Un acte morbide ? Au contraire, cette inscription permet de franchir un pas dans son chemin de deuil. Tout

comme la journée "Une fleur, une vie". Ce collectif crée du rituel là où il en manquait peut-être au moment où l'on a perdu son enfant.

Poser une fleur dans un vase donne à remémorer la vie de celui-ci. On l'incarne en quelque sorte pour les frères et sœurs de la fratrie, pour les grands-parents aussi. Pour que chacun trouve sa place et que l'on sache collectivement que la mort fait partie de la vie. On ne peut pas l'éliminer, mais on peut la transformer, lui attribuer des couleurs, une forme, une beauté.

Je suis coordinatrice de la Journée de sensibilisation au deuil périnatal qui aura lieu pour la deuxième fois ce samedi 3 mai, à Paris. Cette journée est organisée par "Une fleur, une vie" le collectif composé de quatre associations : AGAPA, ADEP56, l'Enfant sans nom - Parents endeuillés et Naître et Vivre.

De nombreuses personnes touchées de près ou de loin par le décès d'un bébé pendant la grossesse ou autour de la naissance, viendront poser une fleur en mémoire de celui-ci, tout au long de la journée. Un bouquet immense se formera sur le parvis de la Mairie du 15^e arrondissement. Des ateliers artistiques seront proposés au public.

Dans un élan de créativité, nous souhaitons donner de l'espoir aux parents qui vivent ce drame si difficile et donner une place dans notre société à ces bébés passés sous le silence.

Témoignages...

Chaque année une fleur pour mon bébé, un geste rien que pour lui, cette journée est dédiée à une cause et à chacun de nos tout-petits, pour que tout le monde se rappelle combien ils sont importants.

Amélie

Une Fleur Une Vie, le 9 mai 2015 nous a donné pour la 1ère fois mon mari, ma petite fille et moi, l'occasion d'échanger concrètement, autour de la mort de notre petite Maelyne. A travers la fresque murale, le scrapbooking, la rose déposée, le petit autocollant rappelant son nom, collé comme une pétale parmi les autres, formant la fleur représentative de l'association. Chacun de ces gestes symboliques était important pour nous, comme pour laisser une trace concrète du passage de Maelyne dans notre vie. Et coïncidence ou pas, nous apprendrons plus tard que ce 9 mai 2015 est également la date du début de ma grossesse suivante, comme si une page avait réussi à se tourner. Depuis, un beau petit bonhomme est venu nous rejoindre début 2016.

Sarina

Je suis une mamie Ange depuis le 8 mars 2015 j'ai participé à une fleur, une vie 2015 et je serai présente en 2016. J'ai trouvé tout d'abord une écoute et surtout me suis sentie moins SEULE avec cette souffrance indescriptible... J'ai trouvé de l'aide pour pouvoir avancer avec ce vide... Tout m'a réconforté j'aurais aimé que cela dure encore et encore... Un grand merci en France grand vide abyssal sur le deuil périnatal... Il faut changer ça !

Sylvie

Je suis mam'ange depuis le 14 mars 2004 d un petit Dylan puis de 11 petites colombes , chaque année je participe à une fleur une vie depuis la première année ça fais donc 3 ans si je me trompe pas et chaque année c est des moments d émotions des moments de rencontre avec des mam'ange à qui on parle souvent dans les groupes . Un grand et énorme merci à vous pour toute cette organisation.

Virginie

Paradoxalement faire la route et arriver sur cette place de la mairie du 15 ème fut un enchantement, un rendez vous avec notre fille tout d'abord, ma princesse si courageuse et notre petite fille Eugénie notre papillon qui compte tant pour nous tous. ☹️Sans ce collectif d'associations nous ne savons pas échanger, ☹️nous n'osons pas parler. Merci pour votre accueil et nous serons là pour la prochaine fois avec toute notre famille réunie.

Janou

J'ai connu d'abord le site l'enfant sans nom avec son forum qui m'ont bien aidé lors du décès de notre premier enfant Maxime en 2010. ☹️Sur ce forum j'ai pu parlé de Maxime avec d'autres parents endeuillés. Puis j'ai pu aborder mes grossesses suivantes avec les angoisses qui s'en suivent... J'y ai été écouté, soutenue et rassurée. ☹️Et puis il y a eu dans la continuité une fleur une vie. Nous n'avons jamais été présent physiquement mais Chaque année depuis sa création nous commandons des fleurs en la mémoire de Maxime. Merci à ces gentilles mains qui les déposent pour nous. Merci aussi aux réseaux sociaux car au fil du temps des liens se tissent virtuellement entre mamanges. ☹️Ces fleurs sont toujours colorés. Une invitation à la vie. Cette année encore nous y participerons à distance. c'est important pour nous ces actions.

Anaïs

Depuis quelques années déjà, nous trouvons dans cette journée mon ami et moi, une bulle de réconfort. Un moment pour penser à notre petit Gabin, un peu plus fort ce jour là que les autres jours... Un espace d'écoute et un lieu où chaque rencontre amène son lot de réponses et d'émotions. Nous serons là en mai, une fois de plus ! Un grand merci à vous pour tout ce travail !

Marine

J'ai participé à une fleur une vie de l'autre côté de la planète car je vis en Nouvelle-Calédonie. C'était pour moi encore un moyen de pouvoir rendre hommage à mon petit ange Lila-Rose. Voir son petit prénom inscrit sur le tableau m'a beaucoup touché. Merci pour ce que vous faites.

Alizée