



Communiqué de presse – 24 septembre 2015  
**Un livret pour les parents  
qui viennent de perdre un tout-petit**



© SPAMA - SPARADRAP

**A l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation au deuil périnatal du 15 octobre, les associations SPAMA et SPARADRAP publient le livret « Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit », grâce au soutien de la Fondation Jacques Delagrangé.**

Perdre un bébé est une situation bouleversante pour les parents, quelles que soient les circonstances du décès (mort fœtale in utero, interruption médicale de grossesse, accompagnement de fin de vie, décès brutal à la naissance ou en réanimation néonatale). On peut estimer à plus de 9 000 le nombre de familles touchées chaque année par un deuil périnatal en France<sup>1</sup>.

Ce livret de 60 pages souhaite répondre aux questions essentielles et immédiates des familles, leur donner des informations sur les décisions à prendre dans les jours qui suivent le décès du bébé mais aussi proposer des repères concernant le déroulement de leur deuil et des pistes de soutien.

Une part importante du document est consacrée aux émotions spécifiques du deuil périnatal et leur possible évolution, tant ce deuil est déroutant pour ceux qui le vivent. Il peut être aussi utile pour faire comprendre à l'entourage la complexité du deuil que les parents traversent.

Ce livret ne se substitue pas aux indispensables échanges entre les soignants et les parents. Il se veut complémentaire et peut être utilisé comme support de dialogue avec eux après le décès de leur bébé ou lors de consultations ultérieures.

Ce document a été relu par de très nombreux professionnels de maternité et du deuil périnatal, des associations spécialisées et des parents endeuillés.

### **Informations complémentaires :**

- Le livret « Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit » est diffusé par les associations SPARADRAP et SPAMA au prix de 6,50 € l'unité (frais d'envoi inclus). Tarifs dégressifs selon les quantités. Voir les sites [www.sparadrap.com](http://www.sparadrap.com) / [Catalogue](http://www.sparadrap.com/Catalogue) ou [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)
- Télécharger [la notice d'utilisation pour les professionnels](#) (version pdf).
- Voir page suivante la présentation des partenaires du livret.

### **Contacts presse :**

Malka Jakubowicz - Association SPARADRAP - 01 43 48 76 48 - [communication@sparadrap.org](mailto:communication@sparadrap.org)  
Isabelle de Mézerac - Association SPAMA - 06 87 26 59 31 - [demezerac@gmail.com](mailto:demezerac@gmail.com)

<sup>1</sup> Gestational Age Patterns of Fetal and Neonatal Mortality in Europe: Results from the Euro-Peristat Project. PloS ONE – 2011  
Ce chiffre concerne les décès à partir de 22 semaines d'aménorrhée.

## Les partenaires du livret « Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit »



### Association SPARADRAP

48, rue de la Plaine, 75020 Paris – Tél. : 01 43 48 76 48 – [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)  
Contact : Malka Jakubowicz, chargée de la communication – [communication@sparadrap.org](mailto:communication@sparadrap.org)

Créée en 1993 par des parents et des professionnels de la santé, l'association SPARADRAP vise à mieux informer et préparer les enfants et leurs parents à un soin, un examen de santé, une hospitalisation, favoriser une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant, valoriser le rôle des proches lorsque l'enfant est malade ou hospitalisé.

Ses activités sont variées :

- édition de documents pratiques illustrés pour les enfants, les adolescents et les parents,
- création de supports de formation et formations continues pour les professionnels,
- un site Internet [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org), pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels.

Présidée par Catherine Devoldère, pédiatre à l'Unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique du CHU d'Amiens, l'association SPARADRAP est animée par une équipe de 6 salariés et une centaine de bénévoles. Elle est parrainée par Michel Cymes.

L'association est soutenue par les dons de particuliers et par des organismes publics ou privés.

Pour aider les parents touchés par le deuil d'un enfant, l'association a édité en 2001 le livret « Repères pour vous, parents en deuil ». Régulièrement actualisé, ce document a été diffusé depuis à plus de 22 000 exemplaires.



### Association SPAMA

98, rue Royale, 59800 - Lille – [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr) - [contact@spama.asso.fr](mailto:contact@spama.asso.fr)  
Contact : Isabelle de Mézerac, présidente – Tél. : 06 87 26 59 31 – [demezerac@gmail.com](mailto:demezerac@gmail.com)

L'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité) est là pour offrir à tous les parents, confrontés à l'accompagnement de fin de vie de leur tout-petit et au deuil, un soutien indéfectible et une écoute par téléphone, sur le forum des parents ou dans des groupes de rencontres. Le site Internet leur propose aussi des points de repères, des témoignages, des réponses à leurs questions...

L'association forme et informe les professionnels de santé, lors de Congrès, de Journées de réseaux ou dans leurs services, sur les besoins des parents et leur accompagnement.

Elle conçoit aussi des éléments de soutien à remettre aux parents. Elle a ainsi créé en 2012 un coffret pour recueillir les souvenirs de la vie du bébé, distribué gracieusement dans les maternités et les services de réanimation néonatale par Family Service. Lors de la diffusion de ce coffret, SPAMA a identifié le besoin de remettre aussi un livret aux parents touchés par le deuil périnatal.

Composée autant de parents que de professionnels de santé, SPAMA est une association apolitique et non confessionnelle. Elle est reconnue comme un mouvement de soins palliatifs (membre de la SFAP, de l'UNASP, partenaire du CNDR et membre de la Fédération Européenne VSD) et est à dimension nationale, grâce à son réseau de soignants et de parents-référents en France, tous bénévoles formés à l'écoute et au deuil (Nord, Ile de France, Haute Normandie, Pays de Loire, Midi-Pyrénées, PACA...).

Ligne nationale d'écoute téléphonique pour les parents : 07 87 85 37 81



### Fondation Jacques Delagrangé

14 rue de l'Observatoire, 75006 Paris  
Contact : Gilbert Delagrangé – [g.delagrangé@free.fr](mailto:g.delagrangé@free.fr)

Jacques DELAGRANGE (1897-1974), docteur en pharmacie, fut le fondateur des laboratoires DELAGRANGE créés en 1932. La fondation, créée sous l'égide de la Fondation de France, se donne pour objectif le soutien à l'Enfance en difficulté. Elle souhaite apporter son concours à des programmes de recherche, à des innovations, à des mesures d'assistance de toute nature, en particulier psychologique ou sociale, dans ce domaine.