



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.

Une journée pour honorer les tout-petits partis trop tôt

Élisabeth Martineau
Coordinatrice

Une fleur, une vie,
c/o Association Soins palliatifs
et accompagnement
en maternité (Spama),
3 rue du Plat,
59000 Lille, France

La perte d'un tout-petit pendant la grossesse ou autour de la naissance provoque un état de détresse incommensurable. Cette souffrance est accentuée par l'incompréhension de l'entourage, par la solitude et par le silence qui règnent autour de ce drame, par le manque de reconnaissance de ces enfants et, pour les couples, par la difficulté de vivre le statut ambigu de parents sans enfants. Depuis 2013, un collectif associatif organise chaque année la journée "Une fleur, une vie". Née d'une envie commune de créer un événement artistique et public, cette initiative permet à des centaines de personnes, en France et depuis l'étranger, d'honorer leur tout-petit et d'avancer à leur rythme dans leur deuil.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés - association ; deuil anténatal ; deuil périnatal ; fleur ; soutien psychosocial

A day to honour still-borns and victims of early infant death. Losing a child during pregnancy or around birth causes immeasurable distress. This suffering is accentuated by the incomprehension of those around them, by the solitude and silence that surrounds this tragedy, by the lack of recognition of these children and, for couples, by the difficulty of living the ambiguous status of childless parents. Since 2013, an associative group has been organising the annual "One flower, one life" day. Born of a common desire to create an artistic and public event, this initiative allows hundreds of people, in France and from abroad, to honour their little ones and to move forward at their own pace in their mourning.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords - antenatal bereavement; association; flower; perinatal bereavement; psychosocial support

32

Note

¹ "Une fleur, une vie" est un événement public et artistique destiné aux personnes touchées de près ou de loin par la perte d'un tout-petit pendant la grossesse ou autour de la naissance.
contact@unefleurunevie.org.
<https://unefleurunevie.org>.

Adresse e-mail :
elisabeth.martineau@
unefleurunevie.org
(É. Martineau).

Sur la place de la mairie du 15^e arrondissement de Paris, un bouquet immense et coloré se crée au fil de la journée "Une fleur, une vie", organisée chaque année, un samedi du mois de mai, par le collectif éponyme (encadré 1). Parents, grands-parents, frères, sœurs ou amis viennent déposer une fleur pour honorer l'existence de ceux dont la courte vie a laissé des traces profondes. De nombreuses personnes participent aussi à distance depuis La Réunion, l'Australie, le Canada, le Royaume-Uni, Israël, etc., en commandant des fleurs sur le site web dédié¹. Celles-ci sont soigneusement déposées par les bénévoles membres des associations du collectif. Cette journée est désormais un événement international.

En tout, plus de mille fleurs sont rassemblées chaque année dans un immense bouquet, sous une forme différente imaginée par l'équipe. Elles viennent dire aux parents que leur enfant a vraiment existé, qu'il était beau et qu'ils ne sont pas seuls face à leur souffrance. Le silence règne autour du bouquet et les larmes coulent. Les bénévoles formés à l'écoute sont présents et à la disposition des participants.



© C.Bret

Lors de l'événement annuel "Une fleur, une vie", plus de mille fleurs sont rassemblées dans un immense bouquet pour dire aux parents que leur enfant a vraiment existé et qu'ils ne sont pas seuls face à leur souffrance.

Un événement public et artistique

Tout autour, sous des barnums et à l'intérieur de la mairie, des ateliers artistiques sont proposés. Certains cousent un cœur, créent un carnet de mots doux et d'autres se font masser les mains. Les ateliers dédiés aux enfants sont très appréciés, ainsi que l'œuvre

collective qui se dresse près du bouquet et qui a été conçue par des art-thérapeutes, puis réalisée par les parents et les enfants présents qui, eux aussi, vivent le deuil d'un frère ou d'une sœur, nés avant ou après eux. Les propositions varient selon les années, mais chaque édition inclut un temps pour inscrire sur un grand panneau le prénom ou le petit nom de son enfant, ainsi qu'un temps de rassemblement pour assister à un spectacle ou pour écouter la conférence d'un spécialiste. En 2020, en raison des conditions sanitaires liées à l'épidémie de Covid-19, la journée prévue à Paris n'a pu avoir lieu. Ceux qui le souhaitaient ont été invités à dessiner, à peindre ou à fabriquer une fleur, à la prendre en photo et à la poster sur les réseaux sociaux avec le hashtag #unefleurunevie2020.

La journée "Une fleur, une vie" est aussi l'occasion, pour les parents endeuillés, de rencontrer les associations du collectif qui proposent des accompagnements tout au long de l'année.

Un rendez-vous incontournable pour tous

Pour de nombreuses familles et d'autres associations, cette journée est un rendez-vous annuel immanquable (encadré 2). « Je viens poser des fleurs pour notre enfant décédé il y a trente ans », nous expliquait un monsieur âgé qui a découvert l'événement au journal télévisé le jour de la toute première édition. Désormais, les participants viennent de loin, de Bretagne, de Suisse, du Sud de la France et même du Sénégal depuis ces deux dernières années. Dans ce pays où le deuil périnatal est encore bien moins reconnu qu'en France, cet événement représente un modèle à suivre par son ouverture et le réconfort qu'il apporte. « Ici, je peux pleurer », expliquait une femme devant le bouquet. Dans sa culture, les larmes sont interdites.

Le collectif "Une fleur, une vie" est soutenu par la fondation Services funéraires de la Ville de Paris depuis sa création, mais une baisse radicale de cette subvention en 2020 l'oblige à chercher de nouvelles sources de financement. Les fleurs sont achetées par les participants sous forme de dons, mais toutes les activités de la journée, y compris les ateliers, la conférence et la buvette, sont gratuites. Les bénéfices sont reversés aux associations du collectif pour les aider à financer la formation de leurs bénévoles, leurs outils de communication ou d'autres besoins pertinents.

Conclusion

Le deuil périnatal est une épreuve qui, sans accompagnement, sans rituels ou sans mots, demeure

Encadré 1. "Une fleur, une vie", quatre associations dédiées au deuil périnatal

- ◆ **Agapa** a pour objectif d'offrir à tous la possibilité de parler et d'être écouté après une grossesse qui n'a pas été menée à son terme. L'association organise des cafés-rencontres, des groupes de parole ou propose des accompagnements individuels (<https://association-agapa.fr>).
- ◆ **L'enfant sans nom - Parents endeuillés** accompagne les parents d'un bébé né trop tôt pour vivre, mort brutalement avant de naître ou atteint d'une malformation incompatible avec la vie, mais aussi les couples confrontés à une interruption médicale de grossesse (www.lenfantsansnom.fr).
- ◆ **Soins palliatifs et accompagnement en maternité** soutient les parents face à la fin de vie de leur tout-petit et dans la traversée du deuil. Elle propose une ligne d'écoute téléphonique, un forum de parents, des groupes d'entraide, ainsi que de nombreux outils pour aider les familles (<http://spama.asso.fr>).
- ◆ **Naître et vivre** offre un accompagnement aux parents subissant l'épreuve d'une mort inattendue du nourrisson, voire de toute autre cause, ou d'un deuil périnatal, en proposant une ligne d'écoute, des conférences et des rencontres (<http://naître-et-vivre.org>).

Encadré 2. Témoignages du côté des familles

- « 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" nous a donné pour la première fois à mon mari, à ma petite fille et à moi, l'occasion d'échanger concrètement autour de la mort de notre petite Maelyne à travers la fresque murale, le scrapbooking, la rose déposée, le petit autocollant rappelant son nom... Chacun de ces gestes symboliques était important pour nous, comme pour laisser une trace concrète du passage de Maelyne dans notre vie. » (Sarina)
- « C'est avec des associations de soutien aux parents endeuillés que nous avons retrouvé la force de "sur"vivre. Continuez ce que vous faites si bien : honorez nos tout-petits ! Pour mon petit Gaël et tous ses petits copains de mésaventure, merci pour tout ce beau travail d'organisation que vous faites chaque année. » (Cécile)
- « Je suis une "mamie ange" et j'ai participé à "Une fleur, une vie" en 2015. J'ai trouvé tout d'abord une écoute et, surtout, je 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. » (Sylvie)

difficile, voire impossible à surmonter. La journée "Une fleur, une vie" répond à un besoin de santé publique. Elle contribue à sortir le sujet du deuil périnatal de l'ombre en sensibilisant également l'entourage et le grand public à une souffrance mal comprise et peu reconnue. •

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.